

Aus dem Institut für Humangenetik
der Philipps-Universität in Marburg
Direktor: Professor Dr. G. G. Wendt

DER PSYCHO-SOZIALE HINTERGRUND
DES KINDES MIT DOWN-SYNDROM

INAUGURAL-DISSERTATION
zur
Erlangung des Doktorgrades der gesamten Medizin
dem Fachbereich Humanmedizin der
Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

ELKE THERRE-STAAL
aus Zempelburg/Westpreußen

Marburg 1976

Druck: Görich & Weiershäuser, Marburg

Aus dem Institut für Humangenetik
der Philipps-Universität in Marburg
Direktor: Professor Dr. G. G. Wendt

DER PSYCHO-SOZIALE HINTERGRUND
DES KINDES MIT DOWN-SYNDROM

INAUGURAL-DISSERTATION

zur

Erlangung des Doktorgrades der gesamten Medizin

dem Fachbereich Humanmedizin der
Philipps-Universität Marburg
vorgelegt von

ELKE THERRE-STAAAL

aus Zempelburg/Westpreußen

Marburg 1976

Druck: Görich & Weiershäuser, Marburg



Angenommen vom Fachbereich Humanmedizin
der Universität Marburg am 5.11.76

gedruckt mit Genehmigung des Fachbereichs

Dekan: Prof. Dr. ..Neurath.....

Referent: Professor Dr. Woodt.....

Coreferent: Medizinaldirektor Dr. Koch.....

Hiermit danke ich Herrn Professor G. Wendt, daß er mir diese Arbeit ermöglichte. Ferner danke ich Frau Dr. Theile für ihre freundliche Unterstützung und allen Mitarbeitern des Humangenetischen Instituts, die an der Organisation und Durchführung des Projektes beteiligt waren.

Mein Dank gilt in besonderer Weise den Eltern und Kindern für ihre Aufgeschlossenheit und ihr Interesse an der Intention dieser Arbeit. Sie halfen, die besondere Problematik eines geistig behinderten Kindes zu erkennen und, dies sei die Intention dieser Arbeit, eindringlich aufzuzeigen.



Digitized by the Internet Archive
in 2026

Inhaltsverzeichnis

	<u>Seite</u>
Einführung	I
<u>Teil A: Klinischer Aspekt des DOWN-Syndrom</u>	1
I. Chromosomenbefund	1
1.) Trisomie 21	2
2.) Translokation	3
3.) Mosaik	7
4.) Zusammenfassung	7
II. Name, Verbreitung und Häufigkeit des DOWN-Syndrom	8
1.) Name und Verbreitung	8
2.) Häufigkeit	12
III. Ätiologie	14
1.) Alter der Mutter eines Kindes mit DOWN-Syndrom	14
2.) Ursachen der Chromosomenaberration	15
3.) Fördernde Begleitumstände	18
IV. Prophylaxe und perinatale Diagnose	23
1.) Prophylaxe	23
2.) Perinatale Diagnose	23
V. Zusammenfassung	25
<u>Teil B: Erscheinungsbild und Variationsbreite</u>	26
I. Erscheinungsbild	26
1.) Die mongoloide Physiognomie	26
2.) Das Kind mit DOWN-Syndrom im Vergleich mit anderen Kindern	28
II. Variationsbreite im DOWN-Syndrom	30
1.) Die Beziehung des Intelligenzquotienten zur Zahl der mongoloiden Stigmata und zum Konstitutionstyp	32
2.) Die Beziehung des variablen Erscheinungsbildes zum chromosomalen Subtyp	33
a) Translokationstyp	34
b) Vergleich von Translokations- und Trisomie-Patienten	34
c) Mosaiktyp	35
d) Vergleich von Translokations-, Trisomie- und Mosaikpatienten	37
e) DOWN-Syndrom bei unauffälligem Chromosomenbefund	39
III. Zusammenfassung	41

<u>Teil C: Entwicklung des Menschen mit DOWN-Syndrom</u>	43
I. Geburt und ärztlicher Rat	43
1.) Geburt und Diagnose	43
2.) Zeitpunkt der Mitteilung an die Eltern	46
3.) Aufklärung und Beratung	47
II. Die Familie des Kindes mit DOWN-Syndrom	51
1.) Die Annahme des Kindes durch die Eltern	51
2.) Geschwister des geistig behinderten Kindes	58
3.) Psychologische, psychopathologische und psychosomatische Aspekte beim Kind mit DOWN-Syndrom	59
4.) Erläuterungen und Zusammenfassung	66
III. Eigene Entwicklung des Kindes mit DOWN-Syndrom	68
1.) Motorische Entwicklung und psychische Störungen	69
2.) Sprache	71
3.) Intelligenz	75
4.) Körperliche Entwicklung	76
a) Der männliche Vertreter des DOWN-Syndrom	78
b) Die mongoloide Frau	78
5.) Zusammenfassung und erläuternde Hinweise	79
IV. Die Institutionalisierung in ihrer Bedeutung für Eltern und geistig behinderte Kinder	82
1.) Gründe der Eltern, eine Heimeinweisung zu fordern	82
2.) Wirkung der Institutionalisierung und Vergleich mit dem häuslichen Milieu	85
3.) Der mongoloide Erwachsene im Heim	90
4.) Zusammenfassung und erläuternde Hinweise	92
V. Der soziale Status des mongoloiden Kindes	94
VI. Abschließende Zusammenfassung mit Überleitung zum Teil D	98
<u>Teil D: Ergebnisse der Eigenuntersuchung im Raum Nordhessen von Kindern mit DOWN-Syndrom</u>	104
I. Die Soziabilität des Kindes mit DOWN-Syndrom, dargestellt an Hand der Vineland Maturity Scale (VMS)	105
a) Theoretische Überlegungen	105
b) Beispiele aus dem Fragenkomplex	108

	<u>Seite</u>
II. Die Leistungsfähigkeit des mongoloiden Kindes, dargestellt an Hand der Testbatterie für Geistig Behinderte (TBGB)	111
1.) Theoretische Darstellung der 6 Einzeltests	113
2.) Testergebnisse von 31 Kindern mit DOWN-Syndrom im Alter von 5 - 17 Jahren	115
3.) Vergleich von Ergebnissen der TBGB und VMS	117
4.) Beschreibung der Versuchsbedingungen	123
5.) Zusammenfassung und Kritik an der TBGB	129
III. Diskussion	132
1.) Die Vineland Maturity Scale mit 58 Kindern	133
2.) Die Testbatterie für Geistig Behinderte mit DOWN-Syndrom mit 31 Kindern	136
a) Überblick über die Leistungsbreite beim DOWN-Syndrom an Hand der TBGB	136
b) Interpretation der Testergebnisse von Kindern mit regulärer Trisomie 21 und mit Translokation	137
c) Die Variabilität in der Leistung, dargestellt durch die TBGB	140
3.) Die persönlichen Gespräche mit Eltern von 30 häuslich verbliebenen Kindern mit DOWN-Syndrom	141
a) Entwicklung der Kinder, deren Eltern die Diagnose innerhalb der ersten 10 Tage erfuhren	142
b) Entwicklungsgang der Kinder, deren Eltern die Diagnose später erfuhren.	144
IV. Zusammenfassung	145
Literaturverzeichnis	147
Anlagen 1 - 15	166

Einführung

Bei der vorliegenden Arbeit handelt es sich um das Ergebnis von Untersuchungen, die im Rahmen der genetischen Beratungsstelle des Humangenetischen Instituts der Universität Marburg im Sommer 1972 mit Kindern mit DOWN-Syndrom in Nordhessen durchgeführt wurden. Die Arbeit wurde 1973 abgeschlossen.

Jährlich werden in der BRD ca. 1.600 Kinder mit DOWN-Syndrom geboren. Wie notwendig es ist, sich mit der besonderen Problematik dieser Kinder auseinanderzusetzen, geht schon daraus hervor, daß in Anstalten und Heimen die Kinder mit DOWN-Syndrom die größte einheitliche Gruppe unter den Schwachsinnformen infolge ihres phänotypisch und chromosomal eindeutigen Krankheitsbildes (etwa 8 %) darstellen.

Nachdem 1959 Lejeune und Turpin ein zusätzliches Chromosom Nr. 21 als verantwortlich für das sogenannte Mongolismus-Syndrom zeichneten, welches seinen Namen vom Erstbeschreiber Langdon Down 1866 erhielt, ist es heutzutage bei der Verdachtsdiagnose auf Grund der klinischen Inspektion des Neugeborenen möglich und zu fordern, daß diese durch eine Chromosomenanalyse verifiziert oder widerlegt wird. Daß dies möglichst früh erfolgen sollte, um den Eltern durch Aufklärung über die Grenzen und Möglichkeiten dieses Krankheitsbildes Unsicherheit und Verzweiflung zu ersparen, wird aus den persönlichen Gesprächen der Verfasserin mit 30 Eltern häuslich verbliebener Kinder deutlich.

Humangenetische Aufklärung trägt

1. direkt zur Auseinandersetzung der Eltern mit dem geistig behinderten Kind bei;
2. verhilft den gesunden Geschwistern zur Annahme des kranken Bruders oder der kranken Schwester;
3. fördert die Auseinandersetzung zwischen Gesellschaft und Eltern und Gesellschaft und behindertem Kind;

4. gibt dem Langzeitbehandelnden Arzt eine bessere Ausgangsposition in Bezug auf die Betreuung von Eltern und Kind.

Das gravierende Symptom beim DOWN-Syndrom ist der irreversible Schwachsinn, der zur Isolation hinsichtlich der gesellschaftlichen und beruflichen Situation des betroffenen Menschen führt. Es werden mit zunehmender gesellschaftlicher Unterstützung Versuche unternommen in Form der Beschützenden Werkstätten (Elternorganisation "Lebenshilfe") und internatsähnlicher Einrichtungen, diese Isolation zu durchbrechen.

Diese Arbeit beschreibt zunächst das DOWN-Syndrom in seinem klinischen Aspekt und geht dann über zur psycho-sozialen Problematik in Form einer Übersicht über diesbezügliche Veröffentlichungen in medizinischen Fachzeitschriften (Teil A, B und C). Anschließend folgt eine Darstellung der sozialen Reife von 58 Kindern an Hand der Vineland Maturity Scale und der Intelligenz- und motorischen Entwicklung von 31 Kindern an Hand der Testbatterie für Geistig Behinderte (Eggert).

Die Sicherung der Diagnose DOWN-Syndrom erfolgte in allen Fällen durch eigene klinische Untersuchung, durch Chromosomenanalyse und Analyse der Hand- und Fußleisten.

Die Untersuchungen und Tests wurden in häuslichem Milieu durchgeführt, um die Kinder in ihrer gewohnten Umgebung beobachten zu können und einen Einblick in die sozialen Verhältnisse zu gewinnen. Ausführliche Gespräche mit den Eltern kamen der Intention der Arbeit entgegen, das Eltern-Kind-Verhältnis als Basis der psycho-sozialen Entwicklung des Kindes mit DOWN-Syndrom zunächst theoretisch (in Form vorliegender Literaturübersicht) und dann durch Eigenbeobachtung zu untersuchen.

Teil A: Klinischer Aspekt des DOWN-Syndrom

I. Chromosomenbefund

Das DOWN-Syndrom oder Mongolismus ist gekennzeichnet durch zusätzliches Genmaterial in Form eines Chromosoms Nr. 21. In 95 % der Fälle liegt eine freie Trisomie 21 vor: 47,XX, +21 oder 47,XY, +21.

Bei ca. 3 % ist das überzählige Chromosom an ein anderes angeheftet, "translociert". Diese Translokation betrifft meistens ein Chromosom der D-Gruppe (Nr. 21 oder Nr. 22). Tabelle 1 gibt verschiedene Chromosomenbefunde beim Translokations-Mongolismus wieder:

Tabelle 1

a) D/G Tr.	Chromosom 15/21 13-15/21	1,5 % aller mongoloider Fälle (nach Schuch und Schmid 1969)
b) G/G Tr.	Chromosom 21/21 21/22	1,8 % aller m.F. "
c) F/G Tr.	Chromosom 20/21	(nach Cowie und Kahn 1965)
d) C/G Tr.	Chromosom 6-12/21	(Schuch u. Schmid, 1969)
e) B/G Tr.	Chromosom 4-5/21	(Schuch u. Schmid, 1969)
f) A/G Tr.	Chromosom 1/21 2/21	(Kontras et al. 1966) (Schuch u. Schmid, 1969)
g) D/D Tr.	Chromosom 13-15/13-15	(Zellweger 1965)

Ganz selten, in etwa 2 %, entwickelt sich ein Mosaik, wo neben einem normalen Zellstamm sich einer mit aneuploidem, trisomem Chromosomensatz entwickelt. Hier entscheidet der prozentuale Anteil an trisomen Zellen über die Ausbildung eines DOWN-Syndrom.

1.) Freie Trisomie 21

Die Mongolismusfälle mit freier Trisomie sind nicht erblich. Daher ist im Regelfall eine Chromosomenuntersuchung der Eltern nicht erforderlich. Denn wie beim Mosaiktyp liegt hier mit größter Wahrscheinlichkeit eine spontan entstandene Chromosomenverteilungsstörung vor infolge Non-Disjunction, und beide Eltern weisen ein normales Karyogramm auf.

Dies kommt vor allem bei älteren Müttern vor.

Die bei jüngeren Müttern jedoch auch spontan auftretende, in weitaus geringerem Prozentsatz, freie Trisomie 21 kann nach Fuhrmann und Vogel auf eine familiär gehäufte und unabhängig vom Alter erhöhte Neigung zur Non-Disjunction (1968, S. 58) hinweisen. Denn es findet sich ein statistisch erwiesenes erhöhtes Wiederholungsrisiko bei jüngeren Müttern mit mongoloiden Kindern mit freier Trisomie. Hierfür kann auch eine mütterliche oder väterliche Mosaikstruktur verantwortlich sein, submikroskopische Struktur anomalies oder auch exogene Noxen.

Für die genetische Beratung von Eltern mit normalem Karyotyp mit einem mongoloiden Kind gilt, wenn sie sich ein weiteres Kind wünschen: Das Wiederholungsrisiko beträgt durchschnittlich höchstens 1 %.

2.) Translokation

Bei einem mongoloiden Kind mit Translokation ist damit zu rechnen, daß in ca. 7 % (Wunderlich 1972) ein Elternteil gesunder Träger einer balancierten Translokation ist. Balanciert heißt, daß insgesamt die normale Masse des Chromosoms 21 vorhanden ist, sich jedoch nur ein freies Chromosom 21 finden läßt, während das andere an eines der D- oder G-Gruppe angeheftet, "translociert" ist. In dieser Form kann es dann weitervererbt werden.

Diese Chromosomenaberration beim DOWN-Syndrom gehört nach Penrose zum altersunabhängigen Typ (nach Mikkelsen 1971). Unter Berücksichtigung dieser Einteilung in eine altersunabhängige Gruppe A und eine altersabhängige Gruppe B vergleichen Akesson und Forssman (1966) die Altersverteilung schwedischer mit der englischer Mütter und verwenden dabei Ergebnisse von Penrose (1965).

32 % der gesamten DOWN-Syndrom-Fälle werden demnach altersunabhängig geboren, altersabhängig also mehr als zwei Drittel. Der Anteil an Translokation beträgt bei mongoloiden Kindern von Müttern unter 30 etwa 8 % gegenüber 1,5 % bei Kindern älterer Mütter.

Da der Translokationsmongolismus bei jüngeren Müttern am Anfang der Gebärperiode um so viel häufiger ist als später, die Erbllichkeit auf 7 % geschätzt wird, ist in jedem Fall eines Translokationsmongolismus eine Chromosomenuntersuchung der Eltern erforderlich.

Denn das Wiederholungsrisiko wird sehr hoch, wenn einer der Eltern Träger einer balancierten Translokation ist. Siehe auch Tabelle 2.

Tabelle 2 a gibt eine ausführliche Darstellung der Wiederholungsrisiken in jedem Fall eines DOWN-Syndrom.

Tabelle 2: Wiederholungsrisiko beim Translokations-Mongolismus

	Vater als Träger	Mutter als Trägerin
D/G-Translokation	3 - 5 %	10 - 13 %
G/G-Translokation	6 %	6 %
22/21	< 5 %	10 - 13 %
21/21	100 %	100 %

2a Wiederholungsrisiko nach Geburt eines Kindes mit Mongoloidismus (nach verschiedenen Sammelstatistiken).

Karyotyp des Kindes	Häufigkeit unt. allen Mongol.	Karyotyp der Mutter	Karyotyp des Vaters	Häufigkeit dieser Konstellat.	Wiederholungswahrscheinlichkeit bei weiteren Kindern
freie Trisomie 21 (47, XX (od. XY) 21+)*	etwa 95 %	normal	normal	häufigste Situation	etwa 1 %
Mosaik 46/47	1 - 2 %	normal	normal	häufigste Situation	etwa 1 %
Translokations-trisomien	3 %	(ca. 8 % aller Mongoloiden mit Müttern unter 30 Jahren, ca. 1,5 % aller Mongoloiden mit Müttern über 30 Jahren)			unbestimmt und von Fall zu Fall anders, abhängig vom Mosaiktyp wahrscheinlich wie oben ~ 1 %
Translokation D/G (46, XY, (od. XX) D ₂ ⁻ , t(DqGq) +)		normal	normal	2/3 aller Fälle mit D/G Translokation	etwa 1 % oder weniger
		balancierte Translokat.	normal	weniger als 2 % aller Mongoloiden	10 - 15 %
		normal	balancierte Translokat.	sehr selten	2 - 3 %
Translokation G/G (46, XY (od. XX) G ₂ ⁻ , t(GqGq) +)		normal	normal	weitens häufigste Situation bei diesem Typ	etwa 1 % oder weniger

21/22	balancierte Translokation normal	normal	etwa 10 %
21/21	balancierte Translokation normal	balancierte Translokation normal	kleine Zahl beobachtet ~ 2 - 4 %

* Falls nicht durch spezielle Färbung exakt bestimmt, wird im Bericht des Laboratoriums nur die Gruppenzugehörigkeit des überzähligen Chromosoms (G) angegeben, also z.B. 47, XY, G+. Bezüglich der zytogenetischen Nomenklatur vgl. d. Beitrag Böhm.

3.) Mosaik

Unterhalb eines bestimmten Prozentsatzes an trisomen Zellen ist das Individuum phänotypisch normal, kann aber ein mongoloides Kind zeugen (Fuhrmann und Vogel S. 54, Wunderlich S. 24). Zellweger meint (1963), daß sich bei einem Anteil von mehr als 50 % ein DOWN-Syndrom entwickelt.

Das Risiko für weibliche Mosaikträgerinnen ist nach den Erfahrungen von Timson (1971) für ein mongoloides Kind über 50 % bei einem durchschnittlichen Gebäralter von 23,6 Jahren und einem durchschnittlichen trisomen Zellenanteil von 16,4 %. Die Neigung, zwei Zellstämme zu entwickeln, kann ebenfalls vom Vater auf das Kind vererbt werden (Walker und Ising 1969 / Hsu et al. 1971).

4.) Zusammenfassung

Wir unterscheiden drei Zelltypen beim DOWN-Syndrom: (am häufigsten) Trisomie 21, dann zu einem wesentlich geringeren Anteil Translokationen und Mosaiken.

Ursache ist zu einem geringen Prozentsatz die Weitergabe des mütterlichen oder väterlichen Karyotyps.

Mit zunehmendem Alter der Mutter steigt der Prozentsatz an nicht erblichem DOWN-Syndrom an.

II. Name, Verbreitung und Häufigkeit des DOWN-Syndrom

1.) Name und Verbreitung

J.L.H. Down wählte den Namen 'Mongolismus' 1866 für eine Schwachsinnform mit asiatisch anmutendem Phänotyp.

Er beschrieb den 'mongolian type of idiot' in der Arbeit: 'Observations on an ethnic classification of idiots', London 1866. 20 Jahre zuvor (1846) zeichnete Séguin in: 'Idiocy and its treatment by physiological methods' mit dem Bild des 'kleienartigen Kretinismus' ('crétinisme furfuracé') den Downschen Mongolismus:

"Der Tiefland-Kretinismus von Belgien, Virginia, mit seinem diskreten Kropf, seiner grau- und strohfarbenen Haut hat dieselbe Beziehung zur Idiotie und Imbezillität wie der mehr verbreitete alpine Typ. So auch der kleienartige Kretinismus mit seiner milchweißen Haut, rosig und schilfernd; den unterentwickelten Deckgeweben, die die verkürzten Finger und die Nase unfertig erscheinen lassen; den aufgesprungenen Lippen und Zunge; mit den roten, entzündeten Konjunktiven, mit der verkürzten Haut am Rand der Lider." (Übers. v. Verf.)

Mit letzterem ist der Epikanthus beschrieben, dem sogenannten dritten Lid, der als Charakteristikum der asiatischen Rasse dem Krankheitsbild den Namen gab: Mongolismus.

Der Epikanthus ist ein altersabhängiges mongoloides Zeichen, das nicht mit Schwachsinn einhergehen muß.

Der Name 'Mongolismus' setzte sich durch. Er ist in den darauffolgenden Beschreibungen englischer, französischer, deutscher und amerikanischer Autoren gebräuchlich.

Zwar spricht Mitchell (1876) 10 Jahre später noch von 'Kalmücken-Idiotie', als einer Form, "die selten in Anstalten angetroffen wird, aber dennoch nicht völlig ungewöhnlich ist", (Mitchell und Fraser, 1867), und weist auf den Zusammenhang mit dem vorgeschrittenen Lebensalter der Mutter hin. Jedoch ein Jahr später bindet Ireland den Namen 'Mongolismus' endgültig an den umschriebenen Symptomenkomplex.

1899 stellt Neumann ein mongoloides Kind einem ärztlichen Kreis in Berlin vor (aus: Wunderlich, 1970).

1909 beschreibt Shuttleworth die Kinder als 'unfinished'. Nach ausführlichen Untersuchungen prägt Banda 1940 den Namen: 'Acromicria congenita' in bewußtem Gegensatz zur Acromegalie. 27 Jahre später berichtet er in einer Diskussion über das DOWN-Syndrom, daß er 20 Jahre lang erfolglos versucht habe, diesen Namen einzuführen:

"Ein weiterer bedeutender Grund dagegen, das Wort 'Mongolismus' zu gebrauchen, ist, daß es eine Ja-oder-Nein-Situation beschwört. Der Patient ist entweder mongoloid oder er ist es nicht." (Mongolism 1967, Ciba Foundation, S. 86)

Dies scheint mir eine berechtigte Warnung zu sein im Hinblick auf die psychische und geistige Entwicklungsmöglichkeit innerhalb des DOWN-Syndrom, auf das Mehr-oder-Weniger-Geschädigtsein und schließlich auch wegen der seltenen, prognostisch bisher noch zu wenig untersuchten Mosaikbefunde.

Die noch keineswegs überwundene Vorstellung von der 'mongoloiden Idiotie' ist nach Marianne Stoeckenius (1969) "ein Grund mehr, nur noch vom DOWN-Syndrom zu sprechen". Da sie die weit verbreitete Tendenz beobachtet, mongoloide Menschen aus dem Kreis gesunder abzusondern. (siehe auch Wunderlich 1969)

Da der umschriebene Symptomenkomplex erst 1866 mit der Namensgebung 'Mongolismus' von anderen Schwachsinnformen unterschieden wurde, liegt die Frage nah, ob das Interesse durch ein sprunghaftes Anwachsen der Zahl an mongoloiden Neugeborenen geweckt wurde, beziehungsweise, wie zahlreich das Auftreten vor 1866 war.

Diese Frage beschäftigt Mirkinson 1968: "Is Down's Syndrom a modern disease?"

Er habe Kunstarchive nach Darstellungen abgesucht und keinen Hinweis für das Porträt eines mongoloiden Menschen finden können.

Dazu drei Stellungnahmen:

Zellweger (1968) verweist auf ein Bild von Jacob Jordaens aus dem Jahre 1618: 'The peasant and the satyr', wo ein Kind mit mongoloiden Zügen dargestellt ist, zweifelt aber selbst die Verbindlichkeit an. Ebbin und Mitarbeiter (1968) beschrieben eine peruanische Vase in Form eines menschlichen Kopfes aus dem 13. - 15. Jahrhundert. Sie liefere ein ausgezeichnetes Porträt eines mongoloiden Menschen.

Für die Seltenheit vor 1866 spricht nach Richards (1968):

- a) Die Bevölkerung war zahlenmäßig geringer. Damit bleibt aber das Verhältnis mongoloid zu gesund Geborenen unbeeinflusst.
- b) Die Altersstruktur war eine andere: in England waren 1947 von der Gesamtbevölkerung 40 % unter 30.

1891 waren 60 % unter 30, das heißt, die Lebenserwartung war geringer als 50 Jahre später.

Vor etwa einem Jahrhundert überlebten etwa 2/3 der weiblichen Bevölkerung das Heiratsalter, jedoch nur die Hälfte erreichte die Gebärperiode des erhöhten Risikos für ein mongoloides Kind.

- c) Die Kindersterblichkeit war vor einem Jahrhundert wesentlich höher.

2.) Häufigkeit

Mit der zunehmend besseren Betreuung Neugeborener erhöht sich die Überlebenschance für ein weniger robustes Neugeborenes, zu denen die Kinder mit DOWN-Syndrom zu rechnen sind.

Die Frauen erreichen und überleben das Ende der Gebärrperiode, in der die altersabhängigen mongoloiden Kinder geboren werden.

1940 berichtete Benda von einer überraschenden Gleichförmigkeit mongoloider Geburten in Boston in den Jahren 1930 bis 1944; und zwar im Durchschnitt 3,4 auf gesund Geborene.

Nach Lutz (1961) hat in Dänemark das DOWN-Syndrom zwischen den Jahren 1920 und 1945 ständig zugenommen.

Für die japanische Bevölkerung gibt Matsunaga (1965) eine Abnahme von 1947 bis 1960 um etwa 2/5 an (aus: Vogel 1967, S. 451).

In Deutschland hat nach Vogel ebenfalls eine Abnahme um 30 % in den Jahren von 1950 bis 1964 stattgefunden.

Ein Vergleich der Jahre 1956 und 1964 macht die Abnahme auf niedrigerem Niveau auch für die USA wahrscheinlich (Vogel).

Der gegenüber 1964 in der BRD höhere Wert um 1950 entspricht der Häufigkeit um 1900 in Deutschland.

Danach erfolgte bis 1924/26 wie nach 1950 ein Abfall, der aber den von 1964 niveaumäßig nicht erreicht. Bei

Anstieg der Gesamtgeburtenzahl kann ein erklärender Hinweis für die Abnahme der Geburten mit DOWN-Syndrom in 14 Jahren in der BRD wie in anderen Ländern mit staatlich geförderter Geburtenplanung die Wirkung der Konzeptionsverhütenden Mittel sein.

(Anmerkung: Frau Dr. B. Hofman, Owen/Teck weist in einem Leserbrief in der Stuttgarter Zeitung vom Oktober 1971 darauf hin, daß der Rückgang des DOWN-Syndrom in der BRD nur regional sei - und zwar in Ländern mit Familienberatungsstellen.

Der Andrang zu den überfüllten Schwachsinnigenanstalten spreche nicht für eine Abnahme. Zum Beispiel Stetten/Rems: 1970 von 484 Anmeldungen 7 Aufnahmen. Die Verfasserin sieht die Möglichkeit, die Zahl der behinderten Kinder entscheidend zu verringern, in der Freigabe der Schwangerschaftsunterbrechung. Die Abnahme der mongoloid Geborenen um 1924/26 und 1950 bleibt bei Vogel ohne erklärenden Hinweis. Tabelle 3 gibt eine Übersicht über das Verhältnis mongoloid zu gesund Geborenen in der Gesamtbevölkerung:

Tabelle 3

1949	Penrose	1 : 700
1951	Carter und McCarthy ...	1 : 666
1957	Øster	1 : 618
1962	Zappella und Cowie	1 : 557
1970	Wunderlich	1 : 700

Wunderlich (1970) veröffentlicht eine Tabelle (aus: Zellweger 1965), aus der ersichtlich ist, daß das Verhältnis in verschiedenen Ländern fast gleich ist: in Australien, Dänemark, England, Hawaii, Japan, Polen, USA 1 : 656 (im Durchschnitt).

III. Ätiologie

1.) Alter der Mutter

Unter Berücksichtigung des Alters der Mutter ändert sich das Verhältnis mongoloid zu gesund Geborenen in der Gesamtbevölkerung, siehe Tabelle 4.

Tabelle 4

Alter der Mutter	a	b	c	d	e
19 und darunter	1:1500;				
20 - 24	1:1000;	1:2000;	1:2000;	1:2300;	
25 - 29	1:1100;				
30 - 34	1: 730;		1: 500;		
35 - 39	1: 260;	1: 117;			1:250
40 - 44	1: 120;	1: 38;	1: 80;	1: 100;	1: 66
45 und darüber	1: 60;	1: 10;	1: 30;	1: 46;	1: 25

a Matsunaga 1969

b Benda 1960

c Lenz 1964

d Zellweger 1965

e Bodensteiner und Zellweger 1971

Mit zunehmendem Alter erhöht sich offensichtlich das Risiko für ein mongoloides Kind, das heißt, ein wichtiger ätiologischer Faktor für die Chromosomenaberration ist das vorgeschrittene Alter der Mutter.

2.) Ursachen der Chromosomenaberration

Strahlenbelastung der Mutter erhöht das Risiko eines mongoloiden Kindes (Lenz 1966).

Jedes 7. bis 8. Kind mit Trisomie 21 in Baltimore geht auf eine Strahlenbelastung der Mutter zurück (Lenz). Die Untersuchung von 216 mongoloiden Kindern im Vergleich mit einer Kontrollgruppe ergab folgendes:

In der Anamnese der betroffenen Mütter war Röntgendurchleuchtung etwa doppelt so häufig als bei den Kontrollmüttern, therapeutische Röntgenbestrahlung dreimal so häufig. Außerdem waren die betroffenen Mütter Röntgenstrahlen beruflich mehr als doppelt so häufig ausgesetzt. Unerklärlich bleibt gegenüber diesen Befunden, warum sich unter den Kindern der Japaner, die Hiroshima und Nagasaki überlebten, keine Zunahme des DOWN-Syndrom feststellen lassen konnte.

Als weitere Möglichkeit für die Ursache des Chromosomenbruchs steht ein Virus zur Diskussion.

Epidemiologische Studien haben eine jährliche Fluktuation gezeigt im Abstand von 5 - 6 Jahren bei örtlicher Häufung (Kaplan und Zsaka 1966).

Das vermehrte Auftreten des DOWN-Syndrom bei einer gleichzeitigen Hepatitisepidemie veranlassen Collmann und Stoller in Victoria, Australien, den Hepatitisvirus in ursächlichen Zusammenhang mit dem Auftreten der Chromosomenaberration zu bringen (Stoller und Collmann 1965; Collmann et al 1966; Stoller 1968). Jedoch steht nach Lenz (1966) diese Hepatitisvirus-Ätiologie auf schwachen Füßen.

Es ist hinreichend bekannt, daß Viren Chromosomenbrüche verursachen: das Masernvirus (Lenz 1966), das Herpes-simplex-Virus oder Herpesvirus hominis, das Gelbfiebertvirus, das Adenovirus 12 und (nach Wiesmann 1971, S. 327) das für den Menschen nicht pathogene Simian-40-Virus (aus: Kaplan und Zsaka 1966). Ebenso wie Lenz findet auch Kaplan eine signifikante Beziehung zwischen Strahlenbelastung und Geburt eines Kindes mit DOWN-Syndrom.

Genetisch bedingte idiopathische Autoaggressionsbereitschaft steht ferner im Zusammenhang mit der Neigung zu Non-Disjunction bei Müttern mongoloider Kinder.

Fialkow (1966) fand die Häufigkeit von Schilddrüsenantikörpern bei Mütter mongoloider Kinder etwa um das Doppelte vermehrt gegenüber Frauen gesunder Kinder, und zwar besonders bei Müttern unter 35. Zu dieser latenten Aggressionsbereitschaft schreibt Burch (1969), daß eine entsprechende Infektion diese beschleunige oder verstärke. "Ein spezifischer Intrinsic-Faktor wie ein mutantes MCP (mitotisches Kontrollprotein) könnte ein schon formiertes Chiasma rückgängig machen."

Dieses mutante mitotische Kontrollprotein wäre der primäre Autoantikörper, der nach Virusinfektion wirksam wird.

Der Einfluß des zusätzlichen Genmaterials in Form des Chromosoms 21 auf den wachsenden Organismus läßt sich vom postpartalen Zustandsbild ableiten. Daß ein Überangebot an Enzymen zu der umschriebenen Entwicklungshemmung führt, bleibt vorerst hypothetisch.

"Wenn dagegen durch eine Reihe vermehrt vorhandener Repressorgene eine Gleichgewichtsstörung mit konsekutiver Hemmung verschiedener Enzyme oder enzymatischer Stoffe entstehen würde, so wäre dies eine plausible pathogenetische Hypothese" (Lenz 1964).

3.) Fördernde Begleitumstände

Mit dem vorgerückten Alter der Mutter nimmt die damit verbundene Neigung zur Non-Disjunction zu (Stoeckenius 1969).

Überalterung des bereitstehenden Eis bei verzögerter Befruchtung ist eine der vielen Spekulationen im Zusammenhang mit den altersabhängig geborenen DOWN-Syndrom-Kindern, vertreten durch German (1968), modifiziert durch Goodhart (1968, aus: Fabia 1969), der demnach auch bei jüngeren unverheirateten Müttern ein erhöhtes Vorkommen erwarten will. Fabia (1969) widerlegt dies nach Untersuchungen von 1810 DOWN-Syndrom-Patienten: bei den jüngeren Müttern ist das Verhältnis der unehelich zu ehelich geborenen unter den mongoloiden Kindern fast gleich dem Verhältnis in der gesunden Bevölkerung.

Zugunsten der legitim geborenen verschiebt sich das Verhältnis bei den Müttern über 35.

Die Hypothese des überalterten Eis wird abgelehnt von James 1968 und Penrose und Berg 1968 (aus: Matsunaga 1969).

Matsunaga stellt fest, daß, wenn es eine Beziehung zwischen verminderter Kiotushäufigkeit bei älteren Frauen zum vergrößerten Risiko für ein DOWN-Syndrom-Kind gibt, dies eher die verlängerte Zeit zwischen den Koitus sei.

Die Ehe bis zur Geburt eines mongoloiden Kindes dauert nach Penrose (1968) signifikant länger als bei einer Kontrollgruppe, und zwar 3,72 Jahre. Vor und nach der Geburt stellt Øster (1957) ein signifikant längeres schwangerschaftsfreies Intervall fest als zwischen Schwangerschaften mit gesunden Kindern. In der Untersuchung von Øster fällt die Häufigkeit von Erkrankungen bei der Mutter vor und nach der Geburt eines Kindes mit DOWN-Syndrom auf. Signifikant ist weiter die höhere Abortrate, besonders nach der Geburt.

Fehlgeburten vor der Schwangerschaft mit einem mongoloiden Kind gibt Haubold (1960) bei 31 % der von ihm untersuchten Mütter an. Reiss (1966) sieht das Risiko jüngerer Mütter für ein mongoloides Kind erhöht, wenn Neigung zu habituellem Abort besteht. Eine Analyse der Geschwister mongoloider Kinder erhebt Hanhart (1960) bei 800 Fällen von DOWN-Syndrom.

Unabhängig vom Alter der Mutter ist die Neigung zu Fehlgeburten bei Müttern mit DOWN-Syndrom-Kindern (nach Hanhart) größer als bei Müttern gesunder Kinder. Bei den Frauen, die vor ihrem 37. Lebensjahr ein mongoloides Kind hatten, traten die Fehlgeburten nicht gehäuft auf. Während bei den Müttern über 37 ein Anstieg vom 35. Lebensjahr zu verzeichnen war (aus: Cowie und Slater 1963).

28 % der von Cowie und Slater untersuchten Mütter hatten in ihrer Vorgeschichte Fehlgeburten.

Der entsprechende Anteil in der übrigen Bevölkerung beträgt 6 - 7 %.

Von frühen Spontanaborten sollen mindestens 25 % durch Chromosomenaberrationen aufweisen (nach Carr 1965 aus: Stoeckenius 1969). Nach Zusammenstellen aller Befunde aus der Literatur geben Wieczorek und Mitarbeiter 1971 die Trisomien als die häufigsten Chromosomenanomalien bei Fehlgeburten an (zu 51 %, s.S. 43). Ferner verursachen Translokationen akrozentrischer Chromosomen vom Typ der zentrischen Fusion gehäuft Aborte (S. 76).

Bei der Mosaikkonstitution beeinflußt der relative Anteil der trisomen Zelllinie die Abortneigung.

Neben den Trägern einer balancierten Translokation weisen die Träger von Chromosomenmosaiken eine verstärkte Abortneigung auf. Unter den Früchten mit den entsprechenden Chromosomenanomalien (s.o.) lassen sich nur in 1,2 % aller Fälle (Wieczorek, S. 44) Monosomien und Doppelmonosomien diagnostizieren. Es wird vermutet, daß sich Zellen mit monosomem Karyotyp bevorzugt unter denen auf eine Gewebekultur nicht ansprechenden Abstrichen befinden. Ferner, daß die letale Wirkung dieser Anomalie so früh einsetzt, daß der Abort etwa zur Zeit der regulären Menstruation eintritt (S. 64).

Die Frage, warum es einmal zum Abort, zum anderen zum Austragen der Frucht kommt, kann vorläufig nur spekulativ beantwortet werden. Begünstigt wird der Abort durch sogenannte 'Letalfaktoren', die jedoch nach unterschiedlicher Penetranz zu einem bestimmten Prozentsatz ein Überleben des betroffenen Individuums zulassen als sogenannte 'Subvitalfaktoren' (aus: Wieczorek, S. 17). Zum andern ist bei Frauen mit habituellem Abort das seltene Gen p des P-Blutgruppensystems gefunden worden, welches einen Zusammenhang mit dem Abortgeschehen wahrscheinlich macht (Lenz 1964, aus: Wieczorek).

Welcher Faktor kommt dazu, damit nach vorausgegangenen Fehlgeburten eine aneuploide Frucht ausgetragen wird?

Die Hypothese von Stott (1961) lautet, daß ein emotionaler Schock den Mechanismus der Austreibung stört. Er untersuchte ältere und jüngere Mütter im Hinblick auf jene Schwangerschaft, die zur Geburt eines mongoloiden Kindes geführt hatte.

Er stellte fest, daß jene Schocks im ersten Schwangerschaftsdrittel signifikant häufiger waren, die eine Phase von langandauerndem Streß einleiteten, wie Verzweiflung und Trauer.

Das Risiko für ein mongoloides Kind ist nach Dril-
lien und Wilkinson (1964) wesentlich größer, wenn
in der frühen Schwangerschaft und der vorkonzep-
tionellen Periode ernsthafte Streßsituationen auf-
getreten waren. Dieses Risiko ist signifikant er-
höht, wenn die Gruppe der älteren Mütter ausge-
schlossen wird, jedoch darüber hinaus besonders
ausgeprägt bei Müttern über 40.

Während im allgemeinen auf etwa 600 Neugeborene
ein mongoloides kommt, gebären von 1430 jüdischen
Frauen aus einem Konzentrationslager 12 mongolo-
ide Kinder (aus: Klebanov 1948).

Die Hypothese geht dahin, daß durch einen anhal-
tenden Streß in der frühen Schwangerschaft, der
Zeit für die Aborte auf Grund von Chromosomenano-
malien, ein Stoff X das hormonale Gleichgewicht
im Sinne einer Austreibungshemmung stört.

IV. Prophylaxe und perinatale Diagnose

1.) Prophylaxe

Eine wirksame Prophylaxe wäre die Verhinderung von Geburten bei Müttern über 35.

2.) Perinatale Diagnose

Hat eine Frau schon ein mongoloides Kind oder liegt der Verdacht auf eine Chromosomenanomalie nahe, so läßt sich in der frühen Schwangerschaft eine Chromosomenanalyse des Feten durchführen. Diese Amniozentese ist immer dann indiziert bei eingetretener Schwangerschaft, wenn ein Elternteil Träger einer valancierten Translokation ist. Der Eingriff setzt eine vorherige Lokalisation der Plazenta und der Kindsteile voraus. Er kann einen Abort nach sich ziehen, eine Plazentaschädigung, schließlich Verletzung des Kindes und Infektion setzen. Liegt das Risiko einer kongenitalen Anomalie des Kindes über 1 - 5 % (Knörr, Bühler), so ist der Eingriff einer Amniozentese gerechtfertigt.

Der optimale Zeitpunkt für die Fruchtwasserentnahme wird heute in die 15. - 16. Schwangerschaftswoche gelegt. Die Gründe sind folgende:

- a) Der Uterus steht für das transabdominale Vorgehen ausreichend hoch, um die Amnionhöhle gut zu erreichen, welche jetzt ca. 170 ml Fruchtwasser enthält.
- b) Es sind ausreichend fetale Zellen für die Kultivierung vorhanden.

Zur Lokalisierung setzt der Eingriff die Ultraschall-diagnostik voraus. Das Abortrisiko bzw. das Risiko

eines durch den Eingriff verursachten intrauterinen Fruchttodes ist mit ca. 1 % anzusetzen. Daher darf das Risiko der Amniozentese nicht größer sein als das genetische Risiko des Feten.

Tabelle 5 gibt eine Übersicht über die Risiken für abnorme Nachkommen: Bühler 1972 (1), Bodensteiner und Zellweger 1971 (2) und Fuhrmann 1972 (3).

Tabelle 5: Risiken für mongoloide Kinder

1 a) Risiko über 10 %

Reziproke Translokation	ca. 33 %
G/G Translokation, wenn noch kein gesundes Kind vorhanden ist	ca. 50 %
Trisomie der Mutter	50 %

b) Risiko zwischen 5 - 10 %

D/G Translokation	4 - 10 %
G/G Translokation, wenn schon ein gesundes Kind da ist	5 %
Mosaiktrisomie der Eltern von ca. 20 %	ca. 6 %

c) Risiko unter 5 % (tragbares Risiko):

Mosaiktrisomie der Eltern von ca. 10 %	ca. 2,5%
Alter der Mutter über 35	2 %
Vorhandensein eines Kindes mit Trisomie 21	
Alter der Mutter über 35	4 %
Alter der Mutter unter 35	0,2%
Vorhandensein eines Kindes mit Mosaiktrisomie 21	
Alter der Mutter über 35	4 %
Alter der Mutter unter 35	0,2%

2

1. Frauen von 40 und darüber	2 %
2. Frauen zwischen 35 und 40 mit einem mongoloiden Kind	ca. 1 %
3. Mongoloide Frauen	10 - 15 %
4. Elterlicher Mosaizismus mit Trisomie 21	ca. 1 %
5. Familiäre Translokation	
a) balancierte Translokation d. Chr. 15/21 oder 21/22 der Mutter	10 %
b) balancierte Translokation d. Chr. 21/22 des Vaters	4 %
c) balancierte Translokation d. Chr. 21/21	100 %

Sinn und Ziel dieser pränatalen Diagnostik ist es im Falle des DOWN-Syndrom, den Eltern eine schlüssige Auskunft geben zu können, ob ihr Kind mongoloid wird oder nicht. Im ersten Fall wird heute eine Interruptio durchgeführt. Im zweiten Fall kann angstfrei ein gesundes Kind erwartet werden.

V. Zusammenfassung

Als Ursachen für das DOWN-Syndrom werden diskutiert: Strahlenbelastung, Autoaggressionskörper (Schilddrüsenantikörper), virale Einflüsse, Neigung zu Non-Disjunction und fördernde Begleitumstände wie Austreibungshemmung. Ferner liegt das DOWN-Syndrom in vererbbarer Form vor, wenn ein Elternteil Träger eines Translokationschromosoms oder von Mosaikstruktur ist.

Die Prophylaxe liegt in einer Verhütung von Schwangerschaften bei älteren Müttern. Grundsätzlich gilt heute, daß bei jeder Mutter mit einem mongoloiden Kind in der nächsten Schwangerschaft eine Amniozentese durchgeführt wird.

Teil B: Erscheinungsbild und Variationsbreite

I. Erscheinungsbild

Die mongoloiden Zeichen geben einen Hinweis auf die genetische Fehlinformation in Form einer Ausreifungshemmung, da sie als Manifestationen bestimmter fötaler Entwicklungsstadien gedeutet werden können.

Benda (1960) legt den kritischen fötalen Zeitpunkt zwischen die 6. Woche und den 3. Monat post conceptionem. Nach dem 3. Embryonalmonat könne man nicht mehr von Verzögerung sprechen, sondern von der unabänderlichen Verhaftung an diesen fötalen Zeitraum. Je mehr das Kind wächst, um so unabänderlicher manifestiere sich die körperliche und geistige Besonderheit des DOWN-Syndrom.

Einen Vergleich zwischen Föt und mongoloidem Phänotyp zieht König (1959) und legt die Phase der Hemmung zwischen die 7. bis 14. Woche. Das Wachstum vollziehe sich weiter, aber "Formung und Plastizierung" (König, S. 56) bleiben aus.

Wunderlich nennt den vom DOWN-Syndrom geprägten Menschen 'einen neuen Typ Mensch', "der den eigentlichen, durch die Aszendenz geplanten und genotypisch präformierten Phänotyp, also das, was wir im äußeren Erscheinungsbild erfassen können, mehr oder weniger auflöst, umsetzt und eliminiert" (Kalb 1957, aus: Wunderlich 1970, S. 45). König spricht auch von einer psycho-somatischen Einheit, "die jeder, der einige dieser Kinder gesehen hat, wiedererkennt" (S. 40) wie man einen Freund wiedererkenne.

1.) Die mongoloide Physiognomie

Eine anthropometrische Studie von Thelander (1966) beschreibt das Beharren in infantilen Körperproportionen.

Die Körpergröße bleibt unter dem normalen Stand bei Standhöhe. Die Sitzhöhe ist in jeder Altersgruppe nahe dem Normalen, ebenfalls der Rumpfdiаметer. Der Kopf ist klein, etwa von der Größe eines Zweieinhalb- bis Dreijährigen. Das Defizit ist in der Schädellänge größer als in der Breite. Die Schädelbasis wird nicht ausgeweitet (Lutz). Für die Schädelanomalie sind verantwortlich das os sphenoidale und das os ethmoidale (Lutz 1961).

Das Gesicht ist in Höhe und Breite verkleinert und bleibt kindlich. Der Gesichtsschädel wird nach vorn nicht ausplastiziert.

In allen Messungen erweist sich das männliche Geschlecht variabler als das weibliche (Thelander).

Eine tabellarische Zusammenfassung der mongoloïden Besonderheiten veröffentlichen Schuch und Schmid (1969).

Die Aufzählung der Überbegriffe macht deutlich, daß es keinen Bereich gibt, der nicht vom gesunden Organismus abweicht: Habitus und physiognomische Veränderungen; psychische und intellektuelle Veränderungen, endokrine Veränderungen; Gonaden" Organveränderungen; Hautleistenbefunde; Augen; Ohren; Herz; Magen-Darm; Skelett; Blut; biochemische Veränderungen; zytogenetische Veränderungen; Immun- und Infektionsabwehrschwäche.

Da diese Arbeit dem psychischen Hintergrund des DOWN-Syndrom gilt, greife ich die Aussagen von Schuch und Schmid über die psychischen und intellektuellen Veränderungen heraus:

"Die intellektuelle und psychische Entwicklung bleibt ebenso wie die statisch-motorische mit zunehmendem Alter hinter der Altersnorm zurück. Unbehandelt werden Intelligenzquotienten zwischen 30 und 50 erreicht.

Intellektuelle Entwicklung und soziales Verhalten hängen im wesentlichen vom Typ ab.

Die beiden Grundtypen sind in etwa folgendermaßen zu charakterisieren: der hypodyname Typ ist antriebslos und träge, gleichmütig, stimmungsausgeglichen, gutmütig, leicht zu lenken und beeinflussbar. Er zeigt Liebe zur Musik und rhythmischen Bewegungen sowie Neigung zu Geselligkeit je nach Intelligenzstand. Intelligenzquotienten bis 60 sind möglich.

Der hyperdyname Typ ist umtriebig, wechselhaft, stimmungslabil, affektinkontinent, konzentrationslos. Die Neigung zur Rhythmik überwiegt die Neigung zur Musik. Spontan sind Intelligenzquotienten über 50 nur selten zu erwarten."

Jede dieser Aussagen sollte auf den jeweils vorliegenden Karyotyp hin untersucht werden.

2.) Das Kind mit DOWN-Syndrom im Vergleich mit anderen Kindern.

- a) Das mongoloide Kind unter geistig Behinderten anderer Ätiologien: (Silverstein 1964; Knights et al 1965; Moore et al 1968; Johnson und Abelson 1968; Clausen 1968; ausführliche Darstellung bei: Johnson und Olley 1971)

Eine Zusammenstellung der positiven wie negativen Unterscheidungsmöglichkeiten liefern Johnson und Olley.

Demnach sind die mongoloiden Kinder den anderen geistig Behinderten gegenüber überlegen oder ähnlich bei der Intratestverallgemeinerung, im Ansprechen auf fühlbare Ermunterung, in der Reaktion auf sichtbare und hörbare Warnsignale, in der Neigung zur psychologischen Exploration, in der Aktivität allgemein. Im Lernen, im Intelligenzquotienten und dem geistigen Alter wurden keine Unterschiede gefunden.

Benachteiligter sind sie in der Differenzierung von Stimulation, in der verbalen Geschicklichkeit, in der Reaktionszeit, im räumlichen Sehen, im Tastsinn und der Hautleitfähigkeit, bei taktilen Unterscheidungen (Eggert 1970, S. 24).

Allen Schwachsinnigen gemeinsam ist die Unfähigkeit, sich in rasch wechselnden Situationen sachgerecht zu verhalten (Jorswieck 1969). Jedoch ist beim mongoloiden Menschen das soziale Verhalten wesentlich ausgeprägter, als es seinem Intelligenzalter entspräche. Daher ist er letztlich nicht vergleichbar einem Schwachsinnigen gleichen Alters. Der mongoloide Mensch ist im Durchschnitt freundlicher und geselliger (Silverstein 1964), was allgemein als besseres Angepaßtsein interpretiert wird.

Die von einigen Autoren bestätigte signifikant bessere Anpassung (Moore et al, Johnson und Abelson) stellt Silverstein in Frage, da sie eventuell als gerühmter mongoloider Stereotyp in die Kinder hineininterpretiert werde.

Wird die Anpassung als gesteigertes Kommunikationsbedürfnis gedeutet, sollten als Faktoren frühe Depravierung bei Heimkindern oder mehrmalige Klinikaufenthalte der besonders infektfälligen mongoloiden Kinder in Betracht gezogen werden (Jorswieck 1969, Bowlby 1951, Yarrow 1961).

- b) Das mongoloide Kind unter gesunden Kindern.
(Jorswieck 1969, Francis 1971).

Der Vergleich mit gesunden Kindern kann einmal in Bezug auf das gleiche Lebensalter geschehen, was die Entwicklungsverzögerung des geistigen Alters und die mangelnde Ausreifung des Intellekts und des Körpers zuungunsten des Kindes

mit DOWN-Syndrom verdeutlicht. Zum andern gibt ein Vergleich mit gesunden Kindern gleichen Intelligenzalters Zugang zu den darüber hinaus noch wirksamen Beschränkungen. Bei gleichem Intelligenzalter ist das geistig behinderte Kind deutlich abhängiger von seiner Motivlage bei einer geforderten und dann erbrachten Leistung.

Dabei wird die Minderbegabung eher unter dem Gesichtspunkt der mißlungenen Erfüllung von Erwartungsnormen der Gesellschaft gesehen (Wegner 1962, aus: Eggert 1970, S. 19).

Das soziale Verhalten des mongoloiden Kindes liegt über dem des gesunden mit gleichem Intelligenzalter. Daher trifft ein Vergleich den mongoloiden Menschen nicht, wenn er als ein auf der Stufe dreieinhalbjähriger gesunder Kinder gedeutet wird. Jedoch überflügelt ihn das gesunde Kind mit zunehmendem Lebensalter in seiner Soziabilität. Dies wird besonders augenfällig, wenn das generative Verhalten (nach Erikson: die bewußte Annahme von Elternschaft beim geschlechtlich ausgereiften Menschen) der körperlich ausgereiften mongoloiden Frau und des mongoloiden Mannes mit dem gesunden Erwachsener verglichen wird.

II. Variationsbreite im DOWN-Syndrom

Die Variationsbreite im Erscheinungsbild des DOWN-Syndrom gibt manchen Eltern Anlaß, sich mit der Hoffnung zu trösten: "Mein Kind ist nur ein Grenzfalle."

Damit versuchen sie, sich über die Tatsache der Behinderung hinwegzutäuschen, um diese nur punktuell zuzugeben und anderes wiederum aufwerten zu können.

"Wenn nur die Sprache wäre. Der Geist ist ja da." (Zitate aus Gesprächen der Verfasserin mit Müttern mongoloider Kinder.) "Mein Kind ist ja nur ein Randfall." Dieselbe Mutter spricht in Gegenwart des 13-jährigen Kindes vom "Reinfall" durch die Geburt des Kindes.

Durch diese elterliche Haltung wird das Kind um die Annahme seiner debilen Andersartigkeit betrogen, die Ausdruck einer insgesamt veränderten Persönlichkeit ist. Es lernt nicht, sich selber kennenzulernen und zu akzeptieren, solange den Eltern der Mut fehlt, den Mangel des Kindes zu erkennen.

Dem Grundbedürfnis dieser wie aller anderen Kinder, dem Wunsch der Mutter zu entsprechen, steht die Erwartungshaltung der Mutter und des Vaters gegenüber, die durch die Diagnose: geistig-behindert mit hoffnungsloser Prognose geschockt sind.

Ein einfaches Beispiel soll erläutern, daß das variable Erscheinungsbild unter anderem auch von der Erwartungshaltung der Eltern abhängt.

Der geöffnete Mund bei seitwärts geneigtem Kopf als Ausdruck fehlender körperlicher Spannung gilt seit König (1959) als typisch mongoloides Zeichen. Durch geduldige, konsequente Hinweise kann das Kind es lernen, den Mund geschlossen zu halten.

Im Folgenden wird der Versuch unternommen, die Beeinträchtigung zu differenzieren einmal durch den Bezug zur Zahl der mongoloiden Stigmata und zum Konstitutionstyp, zum andern durch den Bezug zum Chromosomentyp.

1.) Die Beziehung des Intelligenzquotienten zur
Zahl der mongoloiden Stigmata und zum Konsti-
tutionstyp.

Je ausgeprägter und häufiger die Stigmata auftreten, um so intensiver müßte die Beeinträchtigung sein.

Dem widersprechen Befunde aus der Literatur, die entweder eine positive Beziehung zwischen Intelligenz und Stigmata setzen (Gibson und Gibbons 1958, Baumeister und Williams 1967) oder gar keine (Johnson und Barnett 1961). Eine ausführliche Darstellung von Autoren, die eine positive oder gar keine Beziehung feststellten, geben Domino und Newman (1965). Die Angabe des jeweiligen Karyotyps wäre zur Systematisierung der Widersprüchlichkeiten notwendig.

Kääriänen und Dingman (1961) nehmen die Aussagen von Gibson und Gibbons (s.o.) auf mit dem Ergebnis, daß der Grad der mongoloiden Prägung keine Beziehung zu dem mit gängigen Tests bestimmten IQ hat.

Im Vergleich extrem voneinander abweichender Konstitutionstypen neigen Tang und Chagnon (1967) dazu, den im Gewicht schwereren Patienten mit DOWN-Syndrom den höheren IQ zuzusprechen. Sie unterstützen damit den Befund von Goldstein (1956). Danach sollen jene Patienten den höheren IQ aufweisen, die, von kürzerer Statur, mit breiteren Gesichtern und ausgeprägterer Muskelatonie, von Schilddrüsenunterfunktion gekennzeichnet sind, gegenüber jenen mit weniger ansprechendem Äußeren und insgesamt ähnlich dem Habitus von Hypophyseninsuffizienzen.

Nach ausführlichen Untersuchungen von 100 mongoloiden Kindern fordern Gibson, Poszonyi und Zarfes (1964) für weitere Untersuchungen einmal den

Aufbau eines klinisch-diagnostischen Index. Hier verweise ich auf die fortlaufenden Arbeiten über das DOWN-Syndrom, insbesondere: Das Mongolismus-Syndrom in: Fortschritte der Medizin Nr. 29, 1204, 1969, von Schuch und Schmid.

Zum anderen stellen sie zur Diskussion, inwieweit systematisierte klinische Variabilität beim DOWN-Syndrom zu abweichenden Sub-Gruppen führt.

Die gemeinsame Ursache bei allen Unterschiedlichkeiten im Phänotyp des DOWN-Syndrom bleibt das zusätzliche Genmaterial in Form des Chromosoms Nr. 21. Der Zeitpunkt des Wirksamwerdens der genetischen Fehlinformation während des fötalen Wachstums führt zu unterschiedlicher Stigmatisierung.

Fraglich bleibt, inwieweit Phänotyp und geistige Beeinträchtigung korrelieren, wenn einmal das zusätzliche Genmaterial frei in der Zelle vorliegt, zum andern translociert ist durch Chromosomenbruch, wobei möglicherweise Genmaterial selektiv verloren gegangen ist.

2.) Die Beziehung des variablen Erscheinungsbildes zum chromosomalen Subtyp.

Wunderlich weist darauf hin, daß dann "die genetische Fehlinformation nicht so durchschlagend ist, wenn die Ausbildung der Translokation mit einem starken Verlust an genetischem Material des Chromosoms 21 verbunden ist" (S. 32), - wahrscheinlich gilt dies nur für D/G-Translokationen.

Mongoloide Stigmatisierung bei Individuen mit normalem Karyogramm beschreiben Zellweger und Abbo (1964), bei gesunden Familien wie bei Familien mit einem DOWN-Syndrom-Kind. Ferner konnten sie bei mongoloidem Phänotyp mit oder ohne geistige Beeinträchtigung im Karyogramm Chromosomenfragmente nachweisen. Dieses Übergangsstadium zwischen DOWN-

Syndrom und Normalzustand bezeichnen die Autoren als: "formes frustes", dagegen den mongoloiden Phänotyp mit normalem Idiogramm als: "Paramongolismus".

a) Translokationstyp

Alle Schweregrade mongoloider Stigmatisierung entgegen der Beobachtung von Wunderlich finden Zellweger und Abbo bei Translokationen. Finley und Finley stellen 1965 einen DOWN-Syndrom-Patienten mit Translokation vor, der bei allen pathognomonischen körperlichen Zeichen einen Intelligenzquotienten von etwa 85 aufweist. Nach psychologischer Exploration wurde das Kind in die 'Lernbehinderten' eingestuft und als verlangsamt bis normal bezeichnet.

b) Vergleich von Translokations- und Trisomie-Patienten

Klinische, dermatoglyphische, morphologische, psychiatrische und Verhaltensunterschiede zwischen 10 Translokations- und 10 Trisomie-Patienten beschreiben Gibson und Poszonyi (1965).

Der erstere Typ wurde zu einem früheren Zeitpunkt als krank diagnostiziert und wies eine stärkere mongoloide Prägung auf als der Trisomie-Typ. Gleichzeitig war der Durchschnittsintelligenzquotient bei der Translokationsgruppe höher als bei der Trisomiegruppe, was wiederum die Befunde von Wunderlich und Finley unterstützt, während die letztere eine größere Entwicklungsbreite zeigte. Tabelle 6 gibt die Ergebnisse der psychiatrischen Untersuchung wieder:

Bei diesen noch nicht ausgeprägten Unterschieden fielen die Trisomiekinder jedoch durch folgendes auf: sie reagierten eher aggressiv, bei Frustrationen mit Wut. Anhaltende Unterdrückung beantworteten sie mit Enuresis, Nägelkauen.

Tabelle 6

Befunde	Translokationsfälle	Trisomiefälle
Besser angepaßt	8	6
Autistische Neigungen	5	3
Passiv	8	6
Neurotische Züge (Ticks, Manierismen)	3	4

Unter günstigen Umweltbedingungen waren sie eher fähig zu freudiger Begeisterung und Nachahmung im Sinne des mongoloiden Stereotyps: freundlich, angepaßt. Dagegen neigte das Translokationskind zu Passivität, Vorsicht und zog unter anhaltendem Streß Rückzug in Lethargie vor oder in Stereotypen und bizarres Verhalten, ähnlich dem Verhalten eines psychotischen Kindes.

Bezug auf diese Arbeit nehmen Baumeister und Williams (1967). Sie bieten eine Zusammenfassung früherer Arbeiten über die Beziehung körperlicher Stigmata zur intellektuellen Leistungsbreite. Sie betonen das Zusammentreffen von höherem Durchschnitts-IQ und vermehrter Anzahl an mongoloiden Stigmata:

"That is, the more mongoloid features a subject displayed, the higher the IQ" (S. 586: Je stärker mongoloid die Prägung, umso höher der IQ.)

c) Mosaiktyp

Schwachsinn und 'typischen Mongolismus' finden Zellweger und Abbo bei Mosaikpatienten nur in jenen Fällen, bei denen in mehr als 50 % der kultivierten Zellen zusätzliches Chromosomenmaterial nachgewiesen werden konnte. Die Schwierigkeit für eine verbindliche Aussage lag darin, daß in den verschiedenen Geweben eine unterschiedliche Verteilung gefunden wurde.

In der Regel jedoch bieten Kinder vom Mosaiktyp "im äußeren Erscheinungsbild und im Hinblick auf ihre psychisch-geistige Entwicklung vielleicht etwas bessere Voraussetzungen als Kinder mit einer durchgehenden Trisomie 21" (Wunderlich, S. 25).

Auf einen interessanten Befund weist Richards (1969) hin. Mit zunehmendem Alter nehme die Proportion aneuploider Zellen zugunsten euploider ab. Er beobachtete einerseits, daß der Anteil trisomer Zellen in Fibroblastenkulturen häufig den in Lymphozytenkulturen überwog; zum andern, daß zwischen der Trisomie-Zellen-Proportion im Blut von Mosaikpatienten unter 1 Jahr ein deutlicher Unterschied bestand gegenüber denen im Alter von 1 Jahr und älter.

Der Einwand von Grosse (1971) gegen diese Befunde ist, daß in vitro gefundene Ergebnisse nicht ohne weiteres auf jene in vivo übertragen werden können. (Siehe auch: Taysi et al 1970, Fraccaro et al 1969) Eigene Längsschnittuntersuchungen zeigten zwar in einen Fall ein Absinken des Anteils an trisomen Zellen, in anderen Fällen jedoch einen Anstieg oder Gleichbleiben bei zunehmendem Alter. Alle Kinder der Untersuchung von Grosse und Mitarbeiter (1971) wuchsen in häuslichem Milieu auf. Eine signifikante Korrelation zwischen dem prozentualen Anteil an trisomen Zellen und der Zahl der mongoloiden Stigmata konnte festgestellt werden.

Bei 6 % trisomen Zellen und 4 Kardinalzeichen (in einem von Oster beschriebenen Fall) war die Intelligenz normal. Hier sank der Prozentsatz nach 4 5/12 Jahren im Alter von 8,2 bis 12,7 Jahren von 6 % auf 1,4 %. In einem anderen Fall diagnostizierte er 4 Kardinalzeichen und Schwachsinn bei einem An-

teil von 30 % trisomen Zellen und bei doppeltem Mosaik. Hier stieg der Prozentsatz nach knapp einem Jahr auf 41 %.

Diese und andere Arbeiten fassen die Autoren bei Grosse dahingehend zusammen, daß der Entwicklungs- und Intelligenzrückstand bei Patienten mit Mosaik im Durchschnitt geringer sei als bei Patienten mit durchgehender Trisomie 21.

Engel (1969) bestimmte den prozentualen Anteil der drei Karyotypen beim DOWN-Syndrom in 2 Stichprobenuntersuchungen: einmal 185 Patienten aus drei Heimen (in Baden-Württemberg), zum zweiten 180 Patienten aus den Jahren 1963 bis 1968 des Humangenetischen Instituts Freiburg. In der ersten Stichprobe befinden sich weniger Mosaikfälle als in der zweiten (1,2 % gegenüber 4,2 %). Seine Schlußfolgerung: "Unter der Annahme, daß Mosaik klinisch mildere Formen darstellen, sind in den Anstalten somit auch weniger Mosaikfälle zu erwarten" (Engel).

d) Vergleich von Translokations-, Trisomie- und Mosaikpatienten

Rosecrans (1968) gibt einen Überblick über 31 Mosaikfälle aus der Literatur und berichtet von einem Fall mit einem IQ von 100, bei dem die Blutkultur normale Zellen ergab, die Hautkultur hingegen 34 % trisome Zellen.

In demselben Jahr veröffentlichten Shipe und Mitarbeiter (1968) eine 5-Jahres-Studie über 33 Kinder mit DOWN-Syndrom. 25 der Kinder wiesen Trisomie 21 auf, 3 eine D/G-Translokation, 3 Mosaik, 1 einen normalen Karyotyp, 1 zusätzlich zur Trisomie 21 Kretinismus. Während die Trisomie 21-Gruppe eine leichte, nicht signifikante Neigung zu höherem IQ in jüngerem Alter zeigte, befand sich das Kind mit dem höchsten IQ unter den Mosaik-Kindern.

Der Phänotyp der Mosaik-Kinder schwankte zwischen normal und ausgeprägt mongoloid. Zwei Stigmata waren eindeutig begleitet von niederem IQ: trockene Haut und schräger Augenschnitt. Typisch mongoloides Verhalten zeigte bei einem Intelligenzquotienten von 86 ein viereinhalb-jähriges Mädchen: das Zurückbleiben der sprachlichen Fähigkeiten hinter den psychomotorischen.

Die von Zellweger festgelegte Grenze von 50 % bestätigte Shipe. Bei 9 Mosaikfällen mit einem Durchschnitts-IQ von 57 war der Anteil trisomer Zellen unter 50 %. Bei 3 Mosaikfällen mit einem Durchschnitts-IQ von 35 übertrafen die trisomen Zellen die normalen. Die Arbeit schließt mit dem Hinweis, daß relativ gute intellektuelle Leistungsbreite bei einem Individuum mit körperlichen Charakteristika des DOWN-Syndrom die Möglichkeit einer Mosaikstruktur nahelegen könnte entgegen der Warnung von Kohn und Mitarbeitern (s.o.). In einer vergleichenden Untersuchung von 254 Trisomiefällen, 21 Translokationsfällen und 18 Mosaikfällen kommen die Autoren Johnson und Abelson (1968) zu dem Ergebnis:

In Anzahl und Art der Stigmata unterscheiden sich die drei Typen nicht voneinander. In den intellektuellen Fähigkeiten waren die Translokationsfälle den anderen überlegen, die Trisomiefälle lagen dazwischen, die Mosaikfälle unter den anderen.

Die aggressivere Aktivität der Translokationskinder steht in deutlichem Gegensatz zu den Befunden von Gibson und Poszonyi (s.o.). Dagegen reagierten die Trisomie- und die Mosaik-Kinder eher ähnlich. Alle Kinder waren in Heimen untergebracht.

Trotz Unterlegenheit im Durchschnitt zeigten die Mosaikfälle die größte Variationsbreite. Von den 5 Kindern mit einem IQ über 60 wies eines Mosaik

auf, also ein ähnlicher Befund wie in der Arbeit von Shipe u. Mitarbeitern (s.o.). Im täglichen Kontakt mit Kindern mit DOWN-Syndrom berichten in der Arbeit von Johnson und Abelson die Betreuer über zwei unterschiedliche Verhaltensweisen der Kinder: die einen kommen der allgemeinen Vorstellung vom glücklichen, passiven, gefühlsbetont-zärtlichen mongoloiden Kind entgegen. Die anderen sind die Aktiveren und leichter Erregbaren. Trisomie- und Mosaik-Kinder und die meisten Translokationskinder gehörten eher zum ersteren Typ. Hier also ein widersprüchlicher Befund zur Arbeit von Gibson und Poszonyi (1965). Während die wenigen Vertreter des zweiten Typs Translokationskinder waren. Während in dieser Arbeit die Unterbringung im Heim als einflußnehmender Umweltfaktor angegeben wurde, fehlt ein ähnlicher Hinweis in der Arbeit von Gibson und Poszonyi wie in der Zusammenfassung von Baumeister und Williams und in der Arbeit von Shipe und Mitarbeitern. Die Unterschiedlichkeit der Aussagen geht damit wohl weniger zu Lasten der chromosomalen Subtypen als zu Lasten der mangelhaft berücksichtigten Umweltfaktoren. Daher bedarf es zu weiteren Untersuchungen der Variabilität im DOWN-Syndrom der Klärung jener Faktoren, die auf die begünstigende beziehungsweise gehemmte Entwicklung eines geistig-behinderten Kindes Einfluß nehmen können.

e) DOWN-Syndrom bei unauffälligem Chromosomenbefund

Zudem muß berücksichtigt werden, daß bei klinisch diagnostizierten DOWN-Syndrom ein bestimmter Anteil an chromosomal unauffälligen Personen erwartet werden kann. Von 67 Patienten mit DOWN-Syndrom gemäß phänotypischen Besonderheiten und Schwachsinn waren nach Reinwein und Mitarbeitern (1966) 7 karyotypische Normalfälle; unter 33 DOWN-Syndrom-

Kindern nach Shipe (s.o.) 1; unter 31 Kindern der von der Verfasserin klinisch als mongoloid diagnostizierten Kindern war eins chromosomal unauffällig.

Bei einem phänotypisch vom DOWN-Syndrom geprägten Jungen stellte Hall (1961) einen normalen Chromosomenbefund aus Knochenmarkszell- und Hautzellkulturen fest. Die Diagnose gründete sich auf die mongoloiden Stigmata und die deutlich verzögerte Entwicklung. Hall beschreibt die Entwicklung des Kindes: erstes Sitzen mit 13 Monaten, erste Gehversuche mit 2 1/2 Jahren. Das Kind ißt nicht, spricht nicht, "and needs no entertaining" (und braucht keine Unterhaltung). Sein Schreien sei anders als das normaler Kinder, es weine niemals. Ferner war die typische Infektanfälligkeit für Bronchopneumonie nachzuweisen neben anderen Stigmata: Epikanthus, 'Gewicht unter der Norm, Gesicht und Hinterhaupt flach, Blepharitis und Konjunktivitis, kurze Finger, der 5. Finger gekrümmt mit relativ kurzer Mittelphalanx, transversale Handlinie, Kryptorchismus und scrotale Hypoplasie, systolisches Geräusch über dem unteren Sternalbereich, Verdacht auf Ventrikelseptumdefekt. Das Kind könnte ein Vertreter des von Zellweger (s.o.) beschriebenen 'Paramongolismus' sein oder der 'forme fruste', wobei durch die Präparation Chromosomenfragmente verloren gegangen sein könnten. Unverständlich bleibt die Aussage: "and needs no entertaining". Hier stellt sich die Frage, wie sich Eltern mit einem mongoloid aussehenden Kind zurechtfinden, welches mit der Diagnose: 'DOWN-Syndrom' und der entsprechend schlechten Prognose versehen wurde.

Der Befund: chromosomal unauffällig besitzt dann weniger Aussagekraft bei eruierbarer Entwicklungs-

verzögerung als die Eltern-Kind-Beziehung nach der Geburt und der entscheidenden Diagnose: 'DOWN-Syndrom'.

III. Zusammenfassung

Vergleiche aller beschriebenen Aussagen über das variable Erscheinungsbild bleiben widersprüchlich. Auch Versuche, diese Gegensätzlichkeiten im Bezug zum jeweils vorliegenden Chromosomensubtyp zu systematisieren, führen zu keinem einheitlichen Ergebnis.

Feststellen läßt sich jedoch, daß jenes als typisch mongoloid geltende Verhalten, nämlich die aggressionslose Anhänglichkeit an einen anderen Menschen, ebenso vertreten ist wie ein schwer zugängliches, aggressiv gegen sich selbst oder nach außen gerichtetes Verhalten.

Der positive Bezug des mongoloiden Phänotyps zum höheren IQ bleibt eine vereinzelte Beobachtung, solange nicht die mongoloiden Stigmata einem qualitativ wie quantitativ bestimmbaren Genmaterial zugeordnet werden können. Annäherungsweise quantitativ gelingt dies beim Mosaik. Doch verlangt gerade dieser Zelltyp Verfeinerungen der Untersuchungsverfahren (Langzeituntersuchung und Beobachtung der Unterschiedlichkeiten je nach vorliegendem Untersuchungsmaterial), ferner, ebenso wie die anderen Chromosomentypen, eine eindeutige Diagnosestellung und Aufklärung der Eltern (ohne diese durch eine Langzeitprognose zu belasten) über die irreversible, organische Beeinträchtigung.

Im Folgenden wird die Frage behandelt, ob die Klassifizierung durch die Diagnose: DOWN-Syndrom und der mit dem Wort: Geistig behindert verbundene Symbolgehalt Platz für die Persönlichkeit des Kindes

läßt oder diese nach dem Grad ihrer Anpassungsfähigkeit an die Normalität definiert wird. Daher erfolgt zunächst eine Schilderung der Situation der Familie und psychopathologisch faßbarer Veränderungen in diesem Rahmen.

Ferner soll die Beschreibung der Eigenentwicklung des Kindes die Grenzen verdeutlichen, an die das mongoloide Kind durch seine organische Beeinträchtigung wie durch den Grad der Anpassung seiner Umwelt an diese Andersartigkeit stößt. Letztlich führt ein Versagen dieses Anpassungsprozesses zum Verharren in unzugänglicher Debilität und damit in Form eines Ausschlußverfahrens aus gesunder Familie und gesunder Umwelt zur Heimeinweisung.

Teil C: Entwicklung des Menschen mit DOWN-Syndrom

I. Geburt und ärztlicher Rat

1.) Geburt und Diagnose

Die Geburt ist eher leicht für Mutter und Kind, da die Kinder mit DOWN-Syndrom bei gleicher Austragungszeit im Durchschnitt kleiner und leichter sind als gesunde Kinder. Das durchschnittliche Geburtsgewicht von 134 Kindern mit DOWN-Syndrom nach de Wolff (1964) war 2855 g. Jantzen (1968) rechnet sie zu den 'hypotrophen Neugeborenen', wenn sie mit dem Gewicht unter 2500 g (von 1700 - 2500) nach der Tragzeit von 268 - 292 Tagen geboren werden. Hier erhöht sich die Sterberate für Kinder mit oder ohne DOWN-Syndrom gemäß einer statistischen Analyse von Chen und Mitarbeitern (1969). Ein wichtiger Letalfaktor ist bei dem niedrigen Geburtsgewicht weniger das DOWN-Syndrom mit den Komplikationen durch Herzfehler und Infektabwehrschwäche als die Untergewichtigkeit. Die Überlebenschance bei Kindern mit einem Geburtsgewicht über 2500 g erhöht sich auf das 5 - 6 Fache.

Wenn nicht weitere Chromosomenanomalien vorhanden sind, ist die mongoloide Physiognomie nicht von entstellenden Mißbildungen begleitet. Die cerebrale Beeinträchtigung stellt sich erst im Laufe der Entwicklung heraus.

Hypotonus der Skelettmuskulatur und einige mongoloide Stigmata des Neugeborenen fordern für die Diagnose: DOWN-Syndrom eine Chromosomenuntersuchung.

Die mongoloiden Stigmata beim Neugeborenen sind von Benda (1960) zusammengefaßt:

Die vordere Fontanelle ist abnorm groß; die Schädelnähte können auseinander weichen; Brachycephylie ist noch nicht vorhanden (S. 22), während dies später ein Hauptmerkmal ist; der Gaumen ist hoch und spitzwinklig, genannt: gotischer Gaumen; die Augen sind schräg mit drittem Lid, genannt: Epikanthus, der als altersabhängiges Zeichen im 2. Lebensjahr verschwinden kann (Zellweger 1964) und nach Benda nach dem 12. Lebensjahr nur noch selten gefunden wird; die Augen sind klein; die Ohrmuscheln sind mangelhaft ausdifferenziert mit den fetalen Zeischen des Überlappens der oberen Helix und der geraden unteren Helix; die Nasenwurzel ist flach (dies soll auch bei verschiedenen anderen Mißbildungen vorkommen, aus: Humangenetik, Band 5/2, S. 342: die nichts mit dem DOWN-Syndrom zu tun haben, wie Epikanthus bei Nierenagenesie, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte mit Balkenmangel, Chondrodystrophia calcarea und Thalidomid-Embryopathien). Die Hand zeigt die typische transversale Vierfingerfurche, dazu charakteristische Handlinienmuster (Penrose 1961):

- a) Triradius nahe dem Zentrum,
- b) Fehlen von Mustern in der Thenarregion,
- c) digitale Schleife zwischen den Fingern 3 und 4,
- d) radiale Schleife an der Spitze des 4. Fingers,
- e) ulnare Schleife an den Spitzen der übrigen Finger.

Auch die Fußsohlen zeigen vom Normalen abweichende Muster etwa in Form digitaler Schleifen in der Großzehenregion. Nach einer Untersuchung von Priest (1969) unterscheiden sich die Handleisten von Vätern mongoloider Kinder (altersabhängig wie auch altersunabhängig geboren) signifikant von denen gesunder Kinder. Einen G-Trisomie-Mosaizismus nennt Priest als mögliche Erklärung. Bei einem "mögli-

cherweise stabilen Pool von Mosaizismus" könne die Verhütung eines altersunabhängigen DOWN-Syndroms schwierig werden. Im Gegensatz zu den betroffenen Vätern weisen nur die Mütter altersunabhängig geborener mongoloider Kinder diese signifikant ähnlichen Hautleistenindices auf.

Weitere mongoloide Stigmata nach Benda beim Neugeborenen: Der kleine Finger ist kurz, abgewinkelt, das mittlere Glied kann fehlen; die auffällige Furchung zwischen Großzehe und folgender Zehe heißt Sandalenfurchung, der Fuß dergestalt: Mongolenfuß. Bei den weiblichen Genitalien sind die großen Labien vorgewölbt, die kleinen unterentwickelt, die Klitoris ist groß. Ein- bis zweiseitiger Kryptorchismus ist charakteristisch für das männliche Genitale, ferner ein kurzer Penis mit Hypospadie und unterentwickeltem Scrotum. Herzanomalien sind häufig in Form eines offenen Foramen ovale, eines Vorhof- oder Kammerseptumdefektes oder kombinierter, eines Ductus Botalli, von Aortenstenose, Hypoplasie der Pulmonalarterie (Oster 1953, Gustavson 1964). Brushfieldsche Flecken in der Iris gelten als mongoloides Zeichen, de Wolff fand sie zu 70 - 85 % bei DOWN-Syndrom gegenüber 17 % bei gesunden Neugeborenen. Typisch sind außerdem die gefurchten Lippen und das Mißverhältnis zwischen Mund- und Zungengröße, wodurch die Zunge, ebenfalls oft gefurcht, vergrößert erscheint und vorsteht. Die Furchung der Zunge ist nach de Wolff in den ersten Lebensjahren weniger stark ausgebildet. Das Symptom des offenen Mundes erscheint 6 - 12 Monate nach der Geburt und bleibt für mehrere Jahre (Benda). Weiterhin werden zur Diagnostik verwendet der Acetabulumwinkel, der os-iliu-mwinkel, der Iliumindex (u.a. Reinwein et al 1966).

Unregelmäßige Zahnstellungen in späterem Alter sind pathognomonisch, rauhe, trockene Haut, zyanotische oder marmorierte Gliedmaßen.

2.) Zeitpunkt der Mitteilung an die Eltern

Nachdem die Diagnose möglichst früh und eindeutig gestellt ist, obliegt es dem Arzt, die Eltern zu informieren. Die Verarbeitung der Mitteilung hängt entscheidend von der Art und dem Zeitpunkt ab.

(Drillien und Wilkinson 1964, Carr 1970, Lobo und Webb 1970, Hall und Neiling 1970, Bakk und Grunewald 1970).

Zusammenfassend aus den Arbeiten läßt sich sagen, daß die Unzufriedenheit der Eltern über die Art der Information zunahm, je mehr Zeit der Ungewißheit verstrichen war. Viele Mütter gaben an, schon vor der Mitteilung etwas geahnt zu haben, sogar, wenn diese in den ersten vier Tagen post partum erfolgt war. Dies war unabhängig davon, ob das Kind ein Erstgeborenes oder Nachfolgendes war. Der günstigste Zeitpunkt der Aufklärung liegt in Übereinstimmung aller Autoren vor dem 3. Monat, die Angaben schwanken zwischen innerhalb der ersten 4 - 10 Tage bis innerhalb des 1. - 3. Monats. Die von Stoeckenius befragten Eltern wollten nicht schon während des Wochenbettes unterrichtet werden, jedoch auch nicht wesentlich später. Die von der Verfasserin befragten Mütter gaben ausnahmslos an, zu spät oder gar nicht informiert worden zu sein und nennen als Zeitpunkt übereinstimmend: möglichst früh. Die Aufklärung während des Wochenbettes hat gegenüber der nach der Entlassung aus der Klinik den Vorteil, daß der aufklärende Arzt die Mutter während einiger Tage beobachten kann und die Mutter ihrerseits noch nicht voll verantwortlich für das Kind ist. Die Fragen der Eltern über dieses besondere Krankheitsbild

stellen sich auch nicht sofort ein, sollten aber im Sinne der optimalen Annahme des Kindes von Geburtshelfer, Schwester und Hausarzt gefördert und geduldig beantwortet werden. Die dabei freigesetzte Angst vor der Debität und der eigenen Enttäuschung und der daraus resultierenden Ablehnung des Kindes sollten vom erfahrenen Arzt erkannt werden, um die Eltern freizumachen für ihren eigenen Wunsch, das Kind zu akzeptieren.

Bei früherer oder späterer Mitteilung war der Schock über die Diagnose bei allen Müttern oben genannter Untersuchungen gleich stark. Stoeckenius nennt es falsch, "wenn der Geburtshelfer, um die Mutter zu trösten, ihr empfiehlt, das kranke Kind in ein Heim zu geben," wie er auch nicht aus Mitleid die Mutter schonen solle, ohne sie etwa auf die Gefahr der Erbllichkeit eines Translokationschromosoms aufmerksam zu machen. Ein Vertrauensverhältnis kann nur entstehen, wenn er sie auf die Krankheit des Kindes hin anspricht, und "sie über nichts im unklaren läßt" (S. 8). Dadurch erspart er den Eltern (den Kassen, seinen Kollegen), daß immer wieder neue Ärzte aufgesucht werden müssen.

3.) Aufklärung und Beratung

Der therapeutische Aspekt der Beratung wird unter anderem auch von Pinkerton (1970) betont, wenn er von einer Neuorientierung der elterlichen Annahme durch den Arzt spricht.

Ein wesentlicher Befund aus der schwedischen Studie von Hall und Neiling (wie auch von Bakk und Grunewald) in Bezug auf die Aufklärung und Beratung der Eltern ist, daß die Zahl der Informationen keinen Bezug auf die elterlichen Gefühle von Sicherheit hat gegenüber dem Kind. Einige Eltern, die viel über das DOWN-Syndrom wußten, waren sehr un-

sicher. Oft hatte der Arzt ein allzu düsteres Bild über die spätere Entwicklung entworfen. Die Art der Erstmitteilung wie der anfängliche Schock beeinflussen die Aufnahmefähigkeit der Eltern dahingehend, daß schon gegebene Informationen nach einiger Zeit wiederholt werden sollten.

Für die Entwicklung einer Generation mongoloider Kinder war die bis vor kurzem vertretene Lehrmeinung prägend, daß diese Kinder, wenn überhaupt zuhause, dann möglichst passiv zu halten, also im 1. Lebensjahr sich selber zu überlassen sind. Besser sei es, die Kinder sofort nach der Geburt, bevor die Mutter sie zu sehen bekomme, in ein Heim zu geben. Der *circulus virtuosus* stellte sich dadurch ein, daß die darauf folgende katastrophale Entwicklung der Kinder jene Ratschläge zu bestätigen schien.

Bakk und Grunewald kommentieren die Arbeit von Hall und Neiling. Sie weisen auf den eher informativen Gehalt einer adäquaten Beratung hin mit dem Ziel, die Eltern letztlich selber entscheiden zu lassen. Sie berichten von stützenden Einrichtungen in Schweden speziell für Eltern behinderter Kinder auf Grund eines neuen, 1968 verabschiedeten Gesetzes: FUB (Elternberatung mit Arzt), Kuratoren (Sozialarbeiter mit weiterreichender gesellschaftlicher Einflußnahme als in der BRD). Ferner werden die behinderten Kinder vom Staat mit der Intention unterstützt, daß sie nicht ausgesondert werden müssen aus der Gemeinschaft der Gesunden in Heime, Internate oder Beschützende Werkstätten. Jedes Kind hat das Recht, zu Hause 'Heimpflege' zu erhalten, unterrichtet zu werden, krankengymnastisch, heilpädagogisch, sprachtherapeutisch gefördert zu werden. Dies alles aus der Erfahrung, daß einerseits das häusliche Milieu dem institu-

tionellen vorzuziehen ist; daß andererseits das Aufwachsen eines behinderten Kindes die pädagogische Kapazität der Kleingruppe Familie überfordert.

Eine adäquate Beratung nennt Miller (1968), wenn der Arzt folgende Gesichtspunkte berücksichtigt: Erleichterung der Schuldgefühle der Eltern; Spezifizierung der Retardierung des Kindes in: leicht, mittel, schwer; Beratung, indem alltägliche Probleme besprochen werden; vor allem keine Verwechslung der nachfolgend beschriebenen Stadien 1 und 3 der elterlichen Auseinandersetzung; Berücksichtigung des 'mourning process' und dessen Wiederholungscharakters, ferner Bereitschaft zur Langzeitberatung; keine Spiegelung des psychologischen Zustands der Mutter. (s.S. 52)

Praktisch sieht das folgendermaßen aus:

1. Den Stand erfragen, auf dem die Eltern sind; fragen, was ihnen bisher von ärztlicher Seite gesagt wurde, was ihre eigene Einschätzung des geistigen Alters des Kindes ist und seines Zustands. Zum Beispiel:
Wenn das Lebensalter des Kindes 6 Jahre, das geistige Alter hingegen eher einem Dreijährigen vergleichbar ist, die Mutter es jedoch auf 5 schätzt, kann daraus ersichtlich werden, daß die Mutter zur Verleugnung der tatsächlichen Beeinträchtigung neigt, was nach der Einteilung von Miller zum Stadium 1 zu rechnen ist. Ratsam ist es dann, auf eine getrennte Antwort des Vaters zu bestehen. Im Stadium 1 kann es zu beiderseitigen Frustrationen führen, wenn der Arzt darauf besteht, die Fakten mitzuteilen.
2. Die Eltern über alles informieren, was sie in diesem Stadium akzeptieren können, und zwar taktvoll und geduldig, ehrlich und geradeheraus, dabei aufmerksam für die Gefühle der Eltern.

Zum Beispiel, indem man einen Überblick über den bisherigen und jetzigen Stand der Forschung und damit der Heilungsaussichten gibt.

3. Den Eltern Zeit lassen, Fragen zu stellen und Gefühle zu äußern, ohne dogmatisch zu sein. Dabei sollten Langzeitprognosen vermieden werden.

Dies setzt jedoch eine Langzeitberatung voraus, was in den meisten Fällen die Kapazität eines Arztes zeitlich und ausbildungsmäßig übersteigt. So sollte hier eher der Hinweis von Stoeckenius (s.o.) berücksichtigt werden, daß nämlich von Anfang an eine klare Aussage über das Zustandsbild des DOWN-Syndrom gemacht wird, ohne die Prognose (siehe auch Bakk und Mitarbeiter) mit Wertvorstellungen zu behaften, die der Arzt und die Eltern mit dem Begriff: Mongolismus verbinden. Dabei kann eine zu weit gefaßte Information, wenn der Stand der Eltern, beziehungsweise das jeweilige Stadium nach Miller, unzureichend einbezogen wurde, die Eltern eher verunsichern (siehe auch Bakk und Grunewald). Die Entscheidung über den Verbleib und die Behandlung des Kindes ist von den Eltern letztlich selber zu fällen und zu verantworten.

Im Folgenden wird der Versuch unternommen, die Zusammenhänge zu verdeutlichen, in die das mongoloide Kind mit seiner besonderen Eigenentwicklung hineinwächst und die wechselseitige Einflußnahme zwischen geistig behinderten und gesunden Familienmitgliedern bis hin zu psychopathologisch faßbaren Veränderungen. Dabei stützt sich die Verfasserin auf Ergebnisse deutscher und vorwiegend amerikanischer Autoren, so weit sie zugänglich und relevant waren für den psychischen Hintergrund des Kindes mit DOWN-Syndrom.

II. Die Familie des Kindes mit DOWN-Syndrom

1.) Die Annahme des Kindes durch die Eltern

Die unerwartete Geburt eines behinderten Kindes kann einen traumatisierenden Effekt auf die weitere Entwicklung der Mutter haben eingedenk dessen, daß die Schwangerschaft, wenn bejaht, die Zeit der Erwartung eines "perfect child" (eines vollkommenen Kindes nach elterlichen Vorstellungen) ist.

Der Schlüssel für die Annahme des Kleinkindes liegt im Verhalten der Mutter (nach Bakk und Neiling), während das des Vaters auf lange Sicht hin an Bedeutung zunimmt, bis es, "besonders wenn das Kind ein Junge ist" (Bakk und Neiling) einflußnehmender als das der Mutter ist. Die natürliche Reaktion der Eltern auf das lebenslange Geistig-Behindertsein des Kindes nennt Olshansky (1962) "chronic sorrow" (chronischer Kummer).

Der Prozeß der Erwartung zusammen mit der Annahme der individuellen Persönlichkeit des heranwachsenden Kindes führt im günstigsten Fall zu bejahter Mutter-, beziehungsweise Elternschaft und wird in Frage gestellt durch die Geburt eines schwachsinnigen Kindes. Miller (1968) meint, daß die Möglichkeit, die Diagnose zu diskutieren, den Prozeß der Annahme fördere, denn das Fehlen dieser Möglichkeit schaffe eine Situation, "wo die Eltern überfordert sind und glauben, Leugnen helfe ihnen, mit der Angst und der Depression fertig zu werden".

Von einer einmaligen Beratung darf insofern keine entscheidende Änderung erwartet werden, als der elterliche "mourning process" Wiederholungsscharakter besitzt. Daher fordern Lobo und Webb (1970), daß die Mitteilung der Diagnose von einem Arzt erfolgen solle, der weiterhin das Kind betreut.

Die Intensität des elterlichen Kammers wird unter anderem beeinflusst vom religiösen Hintergrund, der Anlaß für eine Untersuchung von Zuk und Mitarbeitern (1961) gibt. Da dem Ergebnis zufolge die katholischen Mütter auf Grund ihres Glaubens eher von persönlicher Schuld freigesprochen waren als die protestantischen, war bei den katholischen Müttern eine positivere Annahme zu verzeichnen. Häufiger als diese gaben die protestantischen Mütter zur Antwort:

1. Ihre größte Aufgabe im Leben sei es, für ihr behindertes Kind zu sorgen.
2. Sie würden oft ungeduldig mit ihrem Kind.
3. Medizinische Hilfe könnte ihr Kind zur Normalität zurückführen.

Nach den von Miller beschriebenen Stadien der elterlichen Auseinandersetzung demonstrieren diese Antworten eher die Phase der Vor-Annahme, von Verleugnung in Satz 1 bis zur Aufrechterhaltung der Hoffnung in Satz 3.

Die Entwicklung der Auseinandersetzung als emotionalen Prozeß beschreibt Miller in drei Phasen:

1. Desintegration: die Unfähigkeit, die Realität zu erkennen, führt zu kompletter Verleugnung.
2. Beginn der Auseinandersetzung: "chronic sorrow" als Ausdruck davon, daß die Behinderung zwar gesehen, die Hoffnung aber aufrechterhalten wird, daß es nur der Korrektur bestimmter Gegebenheiten bedarf, um die Normalität zurückzugewinnen.

"Die Eltern reden mehr über sich selbst als über ihr Kind. Hier wird es von den Eltern oft als schwierig bezeichnet" (Miller).

3. Reintegration: mehr ein Ziel als eine erreichbare Realität. Das Kind mit seinen Besonderheiten bekommt einen Platz in der Familie.

Die Mutter gibt ihre Überbehütungstendenzen auf und wendet sich wieder ihren eigenen Bedürfnissen zu.

Entscheidend für die ärztliche Beratung ist, daß häufig die Stadien 1 und 3 verwechselt und die Eltern dadurch verunsichert werden (siehe auch Bakk und Grunewald: Unsicherheit der Eltern trotz großem informativem Wissen).

Diese Phasen sind nicht rational steuerbar und bedürfen individuell abhängiger Zeit, die der Arzt nicht bestimmen kann.

Obgleich Zuk (1959) katholischen Müttern Schuldgefühle absprach, stellten Lobo und Webb in einer britischen Studie bei allen untersuchten Familien Schuldgefühle fest.

Das Gefühl von Schuld resultiert aus der Unfähigkeit der Mutter, eine befriedigende Beziehung zum Kind herzustellen. Ablehnung des Kindes wie auch der Versuch, diese durch Überbehütung zu kompensieren, bewirken einen der räumlichen Trennung von der Mutter (durch Heimeinweisung) ähnlichen Effekt mit seinen Folgen für die weitere Entwicklung des Kindes (Bowlby 1951).

Die Annahme erschweren kann im weiteren die personelle und finanzielle Belastung durch ein ans Haus gebundenes Kind, besonders dort, wo die Arbeitskraft der Mutter sich in der Pflege des Kindes erschöpft.

Ferner beeinflusst das Verhalten der Umwelt den elterlichen Prozeß der Annahme. Eltern aus der Eigenuntersuchung schildern zum Teil Gesunden schwer nachvollziehbare, krasse Erfahrungen mit Ärzten, Nachbarn und Verwandten, die die Eltern dazu veranlaßten, sich als Außenseiter zu fühlen.

Andere Eltern wiederum beobachteten an sich mit zunehmendem Akzeptieren des Kindes eine wachsende Unabhängigkeit von der Reaktion der Umwelt. Am positivsten formulierte es eine Mutter:

"Es gibt, wie mir scheint, eine uneingeschränkt positive Seite unseres Problems. Man findet sich plötzlich, unvorbereitet und ungeschult, von einem Tag auf den andern, in der Rolle einer 'Minderheit'. Und damit in der Lage, die Funktionsfähigkeit einer Gesellschaft, nicht nur theoretisierend, sondern am eigenen Leibe, zu prüfen, einer Gesellschaft, die dieses Problem noch immer zu ihren ungelösten und unerledigten Komplexen zählt.

Und die Erfahrungen, die sich hier machen lassen, wirken zurück auf die Art und Weise, in der man diese Kinder an die Wirklichkeit heranzuführt. Und ich kann Ihnen versichern, sie fördern nicht gerade eine Erziehung zur Anpassung Sie werden verstehen, was ich meine - L. soll auf keinen Fall deshalb lernen, ordentlich zu essen, damit sie weniger auffällt!" (Fall Nr. 10)

Das Problem der Anpassung spielt in der Annahme des Kindes, seiner Entwicklung und seinem persönlichen Reifezustand die zentrale Rolle.

Die Fähigkeit zur Anpassung an die Umwelt, die allzu leicht Abweichungen und Unbequemlichkeiten in Außenseiterpositionen drängt, gilt als Kriterium für den Grad der organischen Beeinträchtigung der geistigen Behinderung und der Erzieh- und Bildbarkeit. Mit seinem eng begrenzten Geist provoziert das retardierte Kind das unbewußt gewordene, normale Verhalten seiner Umwelt. Frühkindlich gelernt, verfällt dieser Lernprozeß für das normale Verhalten einer retrograden Amnesie, wird unbewußt und im weiteren gesteuert durch verinnerlichte Elternbilder und durch im späteren Leben wirksame elterliche Ersatzbilder unterstützt.

Den Grad der Anpassung des mongoloiden Kindes setzt Kenney (1967), da es ihm um die Untersuchung der Mutter-Kind-Beziehung geht, mit der

mütterlichen Ich-Entwicklung (meßbar in ihren autoritären Praktiken) und dem IQ des Kindes in Beziehung.

Niedere Autorität der Mutter ist dem Ergebnis nach verbunden mit einem hohen Grad an mütterlicher Ich-Entwicklung und positiv bezogen auf den IQ und die Anpassung des Kindes (gemessen am schulischen Verhalten). Im Vergleich mit Müttern angepaßter wie nicht angepaßter, gesunder Kinder zeigten die Mütter retardierter, angepaßter Kinder den höchsten Grad an Ich-Entwicklung.

Zwischen IQ und Annahme des Kindes konnte zwar Zuk (1958) keine signifikante Beziehung feststellen. Jedoch wird aus der Arbeit von Kenney, trotz der unklaren bis fragwürdigen Begriffe: 'Anpassung', 'Ich-Entwicklung' deutlich, daß die Auseinandersetzung mit dem geistig behinderten Kind einen positiven Einfluß auf die eigene Entwicklung der Mutter haben kann und zwar dahingehend, daß sie autoritative Praktiken aufzugeben lernt, was die Anpassungsbereitschaft der Kinder zu fördern scheint, - ob in stärkerem Ausmaß als bei gesunden bleibt dahin gestellt.

Der Prozeß der Annahme und der damit verbundenen positiven Entwicklung des Kindes fordert also nicht nur das Aufgeben autoritärer Praktiken, sondern auch und vor allem das Überwinden der bedeutungsschweren Etikettierungen: "normal, unnormale, geistig behindert".

Während sozial-psychiatrischer Studien von Eltern geistig behinderter Kinder gewannen Fabrega und Mitarbeiter (1967) den Eindruck, daß die Eltern belastet waren von diesen Klassifizierungen.

"Wenn Sprache dazu beiträgt, Wirklichkeit zu strukturieren, dann schien die elterliche Realität und Wertung sehr um diese Symbole herum orientiert zu sein" (Fabrega).

"Wenn jener Lernprozeß stattgefunden hatte, schienen die Eltern gemerkt zu haben, wie stereotyp und festgefroren diese Symbole für sie geworden waren."

Die elterliche Auseinandersetzung versteht Meno-lascino weniger als Prozeß denn als Zustand, der den Hintergrund für emotionale Störungen bei Kindern mit DOWN-Syndrom unter 8 J. liefert:

"Normal" nennt er ein aufgeschlossenes, realistisches und einsatzbereites Eingehen auf das Bedürfnis des Kindes, "reaktiv" verhalten sich jene Familien, die gleichermaßen bestürzt wie unfähig sind gegenüber dem Kind, und "strukturiert" weist darauf hin, daß mindestens ein Elternteil schwere persönliche Probleme hat, die sich hemmend auf eine erfolgreiche, interpersonelle Auseinandersetzung auswirken mit allem, was sich in und außerhalb der Beziehung zum Kind ereignet. 13 % der untersuchten Kinder waren ernsthaft gestört, und von diesen gehörte keines zu einer normalen Familie. Der größte Teil kam aus Familien vom strukturierten Typ, der Rest war Familien reaktiven Typs zuzuordnen. Obwohl diese Untersuchung schon 1965 erfolgte, läßt sie cytogenetische Angaben vermischen. Auch bleibt die Frage offen, ob junge Eltern, deren erstes Kind mongoloid ist, eher belastet in ihrer Auseinandersetzung sind als ältere Eltern, deren letztes Kind mit altersabhängigem, nicht erblichem DOWN-Syndrom geboren ist. Das Alter der Mutter an sich scheint nach einer Studie von Dördelmann (1970) keinen Einfluß auf die Entwicklung der Kinder zu haben.

Häusliches Verbleiben des Kindes bedeutet jedoch noch nicht, daß das von Miller beschriebene Stadium 3 je erreicht wird. In der Untersuchung von Fabrega (s.o.) war die Bereitschaft zur Diskussion der fa-

miliären und sozialen Probleme nur bei den Müttern vorhanden, während sich die Väter eher gleichgültig bis reserviert verhielten. Von den Eltern aus der Eigenuntersuchung hatte keines eine Erziehungs- oder Familienberatung aufgesucht, obgleich die Eltern-Kind-Beziehung oft problematisch war.

Das Ergebnis der Untersuchung von Fabrega stimmt nicht mit dem Eindruck überein, den die Verfasserin mit 2 Ausnahmen bei ihren Besuchen in Familien mit mongoloiden Kindern gewann. Fabrega schildert die Lebenserfahrung dieser Eltern als wichtige Variable, "die die Bedeutung, wenn nicht sogar aktuelle Präsenz von psychiatrischen Symptomen vermindern".

Einige von mir befragte Mütter (von 30 mindestens 4) gaben an, unter regelmäßigen, bis zu wöchentlichen Migräneanfällen zu leiden, ferner waren bei sehr viel mehr Kopfschmerzen, Unwohlsein, Erschöpfungszustände und Depressionen eruierbar. Die Klärung, inwieweit dies psychiatrische Symptome im Sinne von Fabrega sind und bei welchem familiären Hintergrund und kindlichem Verhalten sie sich manifestieren, überschreitet den Rahmen dieser Studie.

Zusammenfassend läßt sich die Annahme des mongoloiden Kindes definieren als eine zunehmende Unabhängigkeit von übernommenen und gängigen Klischees in der Auseinandersetzung mit dem Kind, verbunden mit einer sich zunehmend stabilisierenden Ich-Entwicklung der Mutter (nicht über einen Ansatz hinaus wurde die Rolle des Vaters diskutiert). Diese Unabhängigkeit vollzieht sich in einem langdauernden "mourning process" und dauerte in den zwei genannten positiven Fällen etwa 8 - 10 Jahre.

Bevor im Folgenden der psychische und soziale Aspekt des Menschen mit DOWN-Syndrom dargelegt wird, wird in kurzem Abriss die Beziehung zwischen Geschwistern und geistig behindertem Kind geschildert.

2.) Geschwister des geistig behinderten Kindes

Ann Gath (1972) beschäftigt sich mit der Frage, wie sich die durch die Geburt eines retardierten Kindes veränderte Familienkonstellation auf die Geschwister auswirke. (Die Autorin bereitet eine Langzeitstudie über Familien mit DOWN-Syndrom-Babys vor und kurz nach der Geburt vor.)

Im Vergleich mit mehreren Kontrollgruppen findet sie heraus, daß

- a) die Geschwister im Schulalter jener Kinder mit DOWN-Syndrom keinen größeren Grad an Verhaltensstörungen zeigen als Geschwister mit körperlichen Mißbildungen und von gesunden Kindern;
- b) über die Hälfte der vom DOWN-Syndrom betroffenen Familien mittlere bis schwere Probleme in der Bewältigung haben.

Daß hier jedoch die Geschwister keine auffälligen Störungen zeigten, erklärt die Autorin damit, daß es den Familien gelungen sein muß, Wege der Annahme durch eine stärkere Bindung aneinander entwickelt zu haben. Sie berichtet von einer frühen Studie von Graliker, Fishler und Koch (1932), aus der deutlich wurde, daß das Verhalten der Geschwister entscheidend durch die elterliche Haltung zum retardierten Kind beeinflußt war. Die diagnostizierbaren Störungen bei den Geschwistern hatten sich durch die verstärkte elterliche Erwartung an die gesunden Kinder entwickelt, die Enttäuschung über die Behinderung des einen Kindes wieder gut zu machen.

In den von der Verfasserin besuchten Familien war bei den jüngeren Geschwistern, die jünger oder um wenigstens älter als das behinderte waren, eine besondere Neugier zu beobachten, die sich daran aufhielt, daß der Besuch vorwiegend dem kranken Kind galt. Zum großen Teil konnte dies Bedürfnis durch anfängliche Zuwendung befriedigt werden; wenn nicht, so berichtete die Mutter in einem Fall, daß das gesunde Kind zugunsten des kranken oft zurückstecken müsse, im anderen, daß es das kranke Kind nicht akzeptieren könne.

In den weitaus meisten Fällen jedoch der zu Hause lebenden Kinder sorgten besonders die älteren Geschwister in beeindruckender Weise um das betroffene Kind.

3.) Psychologische, psychopathologische und psychosomatische Aspekte beim Kind mit DOWN-Syndrom

Nach Penrose ist die Möglichkeit gefühlsbedingter Störungen beim Menschen mit DOWN-Syndrom, da seine Intelligenz unterhalb des Normalen liege, verringert (1963).

"Nach den Konzepten von Freud ist das Ich und konsequenterweise das Über-Ich schwach beim Menschen mit geistiger Retardierung" (Penrose). Die Frage ist, ob sich psychische Störungen, "gefühlsbedingte" nach Penrose, abfangen lassen durch einen höheren, im Bereich der Normalität liegenden Intelligenzgrad. Und da Penrose weiterhin vom schwachen Ich und Über-Ich spricht, um seine Hypothese zu belegen, stellt sich im weiteren die Frage, ob "komplexe verbale Fähigkeiten und ein hoher Grad von abstrakter Intelligenz" (was u.a. Wunderlich dem mongoloiden Menschen abspricht) die Voraussetzungen für die Entwicklung eines Über-Ichs sein müssen?

Zunächst ist notwendig die Feststellung, daß Freud die Begriffe "Ich, Über-Ich und Es" als Verstehenshilfen verwendete für neurophysiologisch nicht faßbare Phänomene. Die unbewußten und deshalb zunächst hypothetischen Bereiche des Über-Ich und Es werden faßbar und bewußt in Form von Grenzübertritten in den Bereich des Ich. Diese Verstehenshilfen eröffneten sich Freud in Gesprächen mit Menschen, deren Intelligenz der Norm entsprach. "Als Niederschlag der langen Kindheitsperiode, während der der werdende Mensch in Abhängigkeit von seinen Eltern lebt, bildet sich in seinem Ich eine besondere Instanz heraus, in der dieser elterliche Einfluß sich fortsetzt. Sie hat den Namen 'Über-Ich' erhalten ...

Man sieht, daß Es und Über-Ich bei all ihrer fundamentalen Verschiedenheit die eine Übereinstimmung zeigen, daß sie die Einflüsse der Vergangenheit repräsentieren, das Es den der ererbten, das Über-Ich im wesentlichen den der von anderen übernommenen, während das Ich hauptsächlich durch das selbst Erlebte, also das Akzidentelle und Aktuelle bestimmt wird" (Freud 1953 S. 10 ff.)

Dem vererbten wie dem von der Außenwelt induzierten Teil der Persönlichkeit wächst also ein im günstigsten Falle sich zunehmend stabilisierendes Ich entgegen. Es lernt, die Grenzübertritte der beiden anderen Bereiche zu beantworten, was sich nach außen hin als die variablen Charakterformationen manifestiert.

Zur Diskussion steht, ob die eng gefaßten Grenzen der mongoloiden Persönlichkeit auf Kosten des Ich-Bereichs gehen, während die vererbten und von außen in das Kind hineingetragenen Einflüsse voll wirksam werden ohne ein kindliches, an die Persönlichkeit des werdenden Menschen gebundenes Korrektiv.

Freud schreibt weiter: "Dies allgemeine Schema eines psychischen Apparates wird man auch für die höheren, dem Menschen ähnlichen Tiere gelten lassen. Ein Über-Ich ist überall dort anzunehmen, wo es wie beim Menschen eine längere Zeit kindlicher Abhängigkeit gegeben hat. Eine Scheidung von Ich und Es ist unvermeidlich anzunehmen." (S. 11)

Die Freudsche Begriffsbestimmung des Über-Ich setzt offenbar keineswegs höhere, dem geistig retardierten Menschen verschlossene Intelligenzfunktionen wie sprachliche Komplexität und abstraktes Denken voraus.

Die Zeit kindlicher Abhängigkeit ist für den Menschen mit DOWN-Syndrom für sein ganzes Leben wirksam. Die Bedeutung der oben angeführten Freudschen Begriffsbestimmung für das DOWN-Syndrom liegt darin, daß das Über-Ich das Ergebnis eines langdauernden Prozesses ist, der schließlich die Lösung von den Eltern ermöglicht (u.a. Mitscherlich: Das soziale und persönliche Ich). Diese ist gleichbedeutend mit einer Selbstständigkeit, die dem mongoloïden Menschen verwehrt bleibt.

In einem solcherart verstandenen Sinne wäre beim Menschen mit DOWN-Syndrom keine ausgebildete Über-Ich-Instanz zu erwarten in einem sich stets neu formierenden Gleichgewicht mit einem sich zunehmend stabilisierenden Ich, da der mongoloïde Mensch abhängig bleibt von dem, was ihm ein bestimmender Mensch oder eine bestimmende Umgebung zu tun vorschreibt und vorlebt.

Er spiegelt eindeutig die Verhaltensweisen seiner Umgebung wieder. Seine Ausdrucksmöglichkeiten werden so lange nicht verstanden werden, als der bestimmende Mensch im Vergleich mit normaler Psyche seine Persönlichkeit als defizitär interpretiert.

Entsprechend seiner individuellen Persönlichkeit agiert und reagiert der mongoloide Mensch jedoch auch autonom.

Seine angeborene geistige Reifehemmung wird allzu schnell als "Hilflosigkeit" verstanden, die die Eltern dazu verführt, ihr mit einer Erziehung zur größtmöglichen Anpassung zu begegnen (aus einem Gespräch mit einer betroffenen Mutter). Zunächst und vor allem zeichnet sich die Hemmung als eine gegenüber dem gesunden Organismus vermehrte Stör- und Verstörbarkeit aus. Jede Fixierung auf die Debität geht dann zulasten der Persönlichkeit und verschlimmert die Reifehemmung, macht also die geistige Beeinträchtigung offenkundiger und endgültiger.

Indem der bestimmende Mensch in der nächsten Umgebung des mongoloiden Menschen durch ständige Fürsorge, Bevormundung, aktuelle, körperliche Präsenz die Über-Ich-Funktion personalisiert, das heißt, besetzt hält, verhindert er die Bildung eines Über-Ich als Teil der Person des Kindes, drängt sich in diese ein, kurz: stört die Ver selbständigung und Persönlichkeitsfindung des Kindes.

Solange der Erwachsene das Über-Ich an sich bindet und damit das Kind als verlängertes Selbst betrachtet, wird die Bildung eines wenn auch begrenzt möglichen Ich gehemmt, und der Geistig Behinderte erscheint als der Debile, der geradezu die symbiotische Mutter-Kind-Beziehung fordert.

Das Problem der Zeitlichkeit spielt hier eine große Rolle. Die stets gegenwärtige Repräsentanz des Über-Ich in der Person des Anderen schafft dem kindlichen Geist des mongoloiden Menschen einen Freiraum, in dem er unbegrenzt und zeitlos Kind

sein kann und ein Gefühl für Vergangenes, Gegenwärtiges und Zukünftiges, d. h. ein Zeitgefühl nicht erlernt. Das Erinnerungsvermögen eines Kindes mit DOWN-Syndrom ist für einen Gesunden überaschend. Was einmal gewesen ist, hat für das Kind keinen bestimmten Ort in der Vergangenheit, zu dem vorherige und nachstehende Ereignisse in Beziehung treten und damit das Ereignis verändern, sondern es ist stets durch die Gegenwart aktualisierbar und wird damit wieder gegenwärtig. Ein Beispiel: in einem Gespräch der Eltern über die nebenan wohnende Großmutter berichtet das 10-jährige mongoloide Mädchen von einer Episode vor 8 Jahren. Dies hat in der Erzählung und während des Gesprächs mit dem Vater seinen bestimmten Stellenwert. Das Kind fühlt sich wieder als Zweijährige in der damaligen Situation und erfährt erneut jene Bestrafung im Gespräch wie damals, als es, durch mühsame elterliche Maßnahmen sauber, auf dem Weg zur Großmutter unter sich Wasser ließ. (Fall Nr. 15, siehe auch Anlage Nr. 8)

Aber der mongoloide Mensch ist nicht mehr das hoffende Kind wie zu Beginn seines Lebens. Sein Körper entwickelt sich von ihm weg und ist der Zeit unterworfen, während sein Geist diesen Körper als den eigenen im Gegensatz zu dem Körper des Anderen nicht begreifen, das heißt auch hier wieder Zeitlichkeit nicht begreifen lernt. Indem sich der Erwachsene in die Person des Kindes eindringt, besetzt er auch den Körper des Kindes und entfremdet es sich selbst.

Einen psychoanalytischen Zugang zum Problem der mentalen Deblilität entwirft Mannoni (1972).

Sie fordert die Intervention des die Symbiose untersagenden Vaterbildes. Sie schildert den Fortgang des oben beschriebenen Prozesses: "Das Fehlen

eines einheitlichen Bildes von sich selbst bringt es (das Kind) in einen Zustand der Gefahr, in eine panische Angst, verstoßen zu werden; deshalb sucht es Zuflucht bei einem Erwachsenen, bei dem es schmarotzen kann" (S. 26).

Die Tragik liegt darin, daß jener Erwachsene, der als Störfaktor für die Person-Findung des Kindes eingreift, dies mit seiner Hoffnung auf das Kind seiner Vorstellungen begründet.

Die Distanzierung von diesen Vorstellungen gelingt manchen Eltern nicht. Bei jenen (aus Gesprächen mit der Verf.), die diese Entwicklung beschreiben konnten, hatte sie etwa zwischen dem 7. bis 9. Lebensjahr des Kindes eingesetzt. Eltern von jüngeren Kindern hatten entweder vorzeitig resigniert oder hofften auf Heilungsmöglichkeiten und gaben die Behinderung nur punktuell zu: "Wenn nur die Sprache wäre, der Geist ist ja da" (Mutter eines 5-jährigen Mädchens).

Die Entscheidung, Kindlichkeit als immerwährende Abhängigkeit zu definieren, und dies entweder als symbiotische Beziehung zu praktizieren oder das Kind durch Heimeinweisung aus dem familiären Verband zu entfernen, hat sicher ihre Vorgeschichte vor der Geburt des behinderten Kindes. Bleibt das Kind zu Hause, so gelingt es nur wenigen Eltern, über dieses Alternativdenken hinaus eine neue, beide befreiendere Beziehung zu finden.

Folgende Fallgeschichte der Ätiologie einer psychosomatischen Erkrankung eines jungen Mannes mit DOWN-Syndrom soll verdeutlichen, daß die Entfremdung des mongoloiden Kindes von sich selbst in Konfliktsituationen lebensbedrohlich werden kann (aus: Trombini 1969).

Ein 22-jähriger mongoloider Mann entwickelte nach dem Tode seines Vaters zunächst diarrhöische Erscheinungen, dann eine Colitis ulcerosa. Aus der

Vorgeschichte ist bekannt, daß seine Ziehmutter auf nichts solchen Wert legte wie auf eine pünktliche Stuhlentleerung. Unsauberkeit und Unachtsamkeit bestrafte sie. In dem Jungen war jedoch offenbar der Wunsch nach selbstständigem Handeln vorhanden. Dieser Wunsch hätte aber, wenn verwirklicht, zu einer unerträglichen emotionalen Entfernung von den Menschen geführt, die den gleichermaßen vorhandenen Wunsch nach emotionaler Nähe und Beschütztwerden aufrechtzuerhalten wußten.

War es dem Kind gestattet, etwas zu tun, so wurde dies mit besonderen Verhaltensregeln eingengt. Daher sprechen die Autoren von den besonderen Schranken ("barriera"), die zur Manifestation einer Psychosomatose führen. Die Entleerungstätigkeit als belohnte Handlung entspricht dem Aspekt einer Psychosomatose, der als Anpassungsleistung an normative Verhaltenserwartungen definiert wird (Zepf 1973). Der Gewinn gerade dieser Organwahl liegt zweifellos in der Spannungsabfuhr. Gleichzeitig wird jedoch die Konfliktsituation in der Erwartung zeitloser Abhängigkeit chronifiziert. Für die existentielle Verunsicherung durch den Tod des Vaters steht als einzige Reaktion zur Verfügung: einmal die Erwartungshaltung der Fortführung vom Belohnt- und Beschütztwerden, andererseits Manifestation von Unabhängigkeit, "die jedoch keine totale Autonomie bedeutet, ... und somit auch keinen umfassenden Verzicht auf jede Autorität mit sich bringt" (Trombini).

Der Tod als existentielle Verunsicherung trifft jedes zu Hause lebende Kind mit DOWN-Syndrom. Eltern vorgerückten Alters suchen nach einem Heimplatz, der bereit steht für den Fall ihres Ablebens. Die Mutter eines 13-jährigen Mädchens aus

der Eigenuntersuchung entschied sich für eine Heimeinweisung mit regelmäßigem Kontakt zu dem Kind, als die Beziehung zu ihrer Tochter zu beiderseitiger Rollenfixierung zu führen drohte im Sinne des oben beschriebenen Alternativdenkens (S. 32 unten): "Denn 'opfere' ich mein Leben für mein behindertes Kind, werde ich eines Tages das Kind für mein Opfer 'zahlen' lassen, indem ich es ganz an mich binde ... B.'s Zukunft wird ein Leben in einem Heim sein, und sie wird durch meinen Tod einst nicht ihre Harmonie verlieren, in der sie ganz offensichtlich jetzt lebt."

4.) Erläuterungen und Zusammenfassung

Ein Exkurs über die Rolle des Arztes nach der Geburt eines geistig behinderten Kindes sollte den Einfluß verdeutlichen, den dieser auf die Annahme des Kindes durch Eltern und Gesellschaft ausübt. Denn als Geburtshelfer, dem die Aufgabe der Erstmitteilung obliegt, wie als Haus-, Kinder- oder psychotherapeutisch ausgebildeter Arzt, der die Langzeitbetreuung übernimmt, wie als Arzt im Gebiet der Humangenetik handelt dieser vermittelnd auf wissenschaftlich faßbarer Ebene zwischen Staat, Gesellschaft und Einzelindividuum, und zwar gleichermaßen autoritativ wie existentiell wirksam. Auch der in der Humangenetik tätige Arzt trägt, indem er die klinische Diagnose: DOWN-Syndrom durch den Chromosomenbefund belegt, und den Eltern gegenüber die Frage der Erbllichkeit und Prognose für weitere Kinder verantwortet, zur Auseinandersetzung der Eltern und Umwelt mit dem geistig behinderten Kind bei.

Diese Auseinandersetzung begünstigen oder hemmen mehrere Faktoren; so der Zeitpunkt und die Art der Erstmitteilung, der soziale und religiöse Hintergrund der Eltern und die Möglichkeit für sie, ihren chronischen Kummer zu bearbeiten.

Diese Möglichkeit suchen die Eltern jedoch nicht von sich aus, wie aus den Beobachtungen der Eigenuntersuchung hervorgeht. In nur einem Fall (Nr. 21) wurde eine Erziehungs- oder Familienberatung aufgesucht. Ein geringer Teil gab an, Hilfe von Verwandten und Nachbarn zu erhalten, während die meisten die Erfahrung gemacht hatten, allein und dann als Außenseiter mit den Problemen fertig werden zu müssen. Was die gegenseitige Hilfe der Ehepartner betrifft, fühlten sich viele bis auf wenige Ausnahmen seit der Geburt des behinderten Kindes enger miteinander verbunden. In der gemeinsamen Sorge um das Kind scheint sich der Zusammenhalt zwischen Eltern und Geschwistern (Gath) zu verstärken.

Konfliktreicher familiärer Hintergrund wirkt sich ungünstig auf die Entwicklung des geistig behinderten Kindes aus (Menolascino). Zum Verständnis des mongoloiden Menschen gehört, daß seine Kindlichkeit nicht ohne weiteres mit Abhängigkeit gleichzusetzen ist, um ihn nicht seiner Autonomiebestrebungen zu berauben (Trombini).

Ursächlich oder auslösend auf die familiäre Problematik wirkt das geistig behinderte Kind in seiner vermehrten Störbarkeit als Spiegel elterlicher Konflikte, da es kein zwischen Außenwelt und sich selbst vermittelndes, zur Verselbständigung führendes Ich entwickeln kann. So ist seine Persönlichkeit gekennzeichnet einerseits durch den Wunsch nach Beschütztwerden, quasi als Fortführung der fötalen Zweierbeziehung, und seinem Bestreben nach Autonomie andererseits. Aufgabe und Chance der Eltern und weiterer bestimmender Personen kann sein, dies im Laufe der Entwicklung nicht zu einer Alternative werden zu lassen, und damit die Debität zu fixieren und alle weiteren

erfolgslosen Bemühungen zu rechtfertigen. Die Leugnung der Autonomiebestrebungen führte in dem von Trombini beschriebenen Fall zu einer Psychosomatose. In weniger eindrucksvollen Fällen aus der Eigenuntersuchung waren Aggressionen zu beobachten, rhythmisch-bizarre Bewegungen, erethisches Verhalten, unzugänglich oder übertrieben anhänglich. Nach der Beschreibung der statisch als Hintergrund und dynamisch als Prozeß erfahrbaren Umwelt des Kindes mit DOWN-Syndrom soll ein Überblick die Eigenentwicklung des Kindes verdeutlichen, um der geistigen Behinderung in Form einer Reifehemmung auf die Spur zu kommen.

III. Eigene Entwicklung des Kindes mit DOWN-Syndrom

Die Entwicklung des Säuglings mit DOWN-Syndrom zum Kleinkind verzögert sich, so daß spätestens schon im zweiten Jahr ein Rückstand offenkundig wird. Während des ersten Jahres ist der Entwicklungsquotient nach der Formel:

$$EQ = \frac{\text{Reifealter}}{\text{Lebensalter}} \text{ mal } 100$$

wenig aufschlußreich.

Während des zweiten Lebensjahres bestimmt, kann er nach Share und Mitarbeitern (1961) Hinweise auf die weitere Entwicklung geben. Dabei ist es notwendig, gesunde Entwicklung zur Norm zu machen, um die verzögerte Entwicklung einem Krankheitsbild wie dem DOWN-Syndrom zuordnen zu können. Immer sollte jedoch die Norm so weit gefaßt werden, daß Abweichungen noch nicht gleich Krankheit sind und "mögliche Förderungseinflüsse durch die Umwelt bei besonders auffassungsbereiten Kindern mitberücksichtigt werden" (Schönfelder 1965).

Kann dagegen Entwicklung als solche, wenn sie Wachstum bedeutet, auch schon eine Form von Normalität im Rahmen eines Zustandsbildes wie DOWN-Syndrom sein? Hall (1970) schreibt, daß jene 'Mongoloide', die als Neugeborene den kleinsten Kopfumfang hatten, in Bezug auf diesen am schnellsten wuchsen und nennt dies "auch eine Art Normalität", das heißt, eine Tendenz zur Normalisierung birgt in sich der Norm entsprechende Gesetzmäßigkeiten, ohne das Ziel der Norm zu erreichen. Was jedoch beim mongoloiden Menschen die Norm ist, ist aus dem bisherigen Material und der Eigenuntersuchung der Verfasserin nur annäherungsweise unter Berücksichtigung von Störfaktoren zu erfassen.

1.) Motorische Entwicklung und psychische Störungen

Nach dem zum Teil ausgesprochen ruhigen, zum Teil auffällig unruhigen ersten Lebensjahr lernt das Kind sitzen mit einem Rückstand von mindestens 6 Monaten. Das durchschnittliche Sitzalter der von Gustavson (1964) vorgestellten Fälle liegt zwischen anderthalb und zwei Jahren.

Die Fähigkeit zu gehen, gleichermaßen Ausdruck körperlicher wie geistiger Reife, äußert sich mit einer noch deutlicheren Verzögerung von 12 Monaten und mehr, im Durchschnitt (nach Gustavson) nicht vor dem Ende des dritten Lebensjahres. Die überleitende, nicht minder wichtige Krabbelphase wird von vielen Autoren nicht angegeben. Eltern aus der Eigenuntersuchung gaben zum Teil eine intensive, verlängerte Kriechphase an, zum Teil ein Überspringen und sofortiges Stehen nach dem Sitzen. In vielen Fällen folgt nun eine hypermotorische Phase, die Anlaß gibt, den Typ des hyperaktiven von dem des hypoaktiven Menschen mit DOWN-Syndrom (Hallenbeck 1960) zu unterscheiden.

In dieser Phase gilt es, das Kind vor Unfällen im Haus oder auf der Straße zu schützen, ohne es in seiner Motorik zu empfindlich zu hemmen, da sie Ausdruck von Autonomiebestrebungen sein kann. Gerade dieses Verhalten kommt Hoffnungen entgegen, daß sich das Kind doch noch zum Normalen hin entwickelt, denn "durch hyperthyme Antriebsstruktur kann intelligentes Verhalten vorgetäuscht werden und imitatorisches Agieren als Handlung verkannt werden" (Schönfelder).

Die nun hervortretende Fähigkeit zur Nachahmung "als erste Lernform des normalen Kindes bleibt beim mongoloiden Menschen als Wesenszug erhalten" (Lutz 1961).

Benda (1960) beschreibt die ersten 10 Jahre als den Zeitraum, in dem das zustande gebracht wird, "was das normale Kind in drei Jahren erreicht". Vorausgesetzt, daß diese Zeit der wesentlich kürzeren des gesunden Kindes gleichgesetzt werden darf, würde die verlängerte Kleinkindperiode der Freudschen Begriffsbestimmung hinsichtlich der Bildung eines Über-Ich entsprechen. Dabei bleibt die Frage offen, ob Umtriebigkeit und Passivität Ausdruck des normalen Verhaltens des Kindes mit DOWN-Syndrom sind oder Ausdruck von reaktivem, schon gestörtem Verhalten.

Nach den Untersuchungsergebnissen von Menolaschino (1965) kann angenommen werden, daß psychische Störungen beim mongoloiden Kind wie beim gesunden Kind schon vor dem 8. Lebensjahr möglich sind, fraglich bleibt, ob mit derselben Symptomatik. Danach ließe sich zur Hyper- wie Hypomotorik folgendes ausführen (nach Spitz aus: Cremerius 1971):

"Die Veränderungen, die Motilität und die affektiven Störungen sind Erscheinungen, für die das Vorhandensein eines vollständig organisierten Ichs,

das zum begrifflichen Denken fähig ist, nicht notwendig ist, geschweige denn das Vorhandensein eines Über-Ichs. Störungen auf diesen beiden Gebieten setzen nur eine elementare Organisation des Ichs voraus, die es befähigen, die Funktion eines Koordinierungszentrums für die elementare Wahrnehmung und Apperzeption zu erfüllen, ebenso für die elementare willkürliche Koordinierung von Motilität.

Ferner ist eine Fähigkeit zur elementaren Differenzierung der Affekte notwendig, wie sie sich in der Fähigkeit offenbart, auf einen Reiz hin deutlich unterscheidbare positive oder negative Affektreaktionen hervorzubringen. Dieses Stadium ist erreicht, wenn das Kind die erste Hälfte des ersten Lebensjahres hinter sich hat" (Spitz).

Zur psychischen Störbarkeit bedarf es offenbar nicht des Vorhandenseins eines Über-Ich. Auch muß die Abstraktionsfunktion der unbewußten Ich-Anteile nicht unbedingt vorhanden sein, damit man bei einem gesunden oder geistig behinderten Kind von einer Psychose sprechen kann.

Denn auch das geistig behinderte Kind mit DOWN-Syndrom erreicht jenes Stadium, das Spitz beschreibt, und entwickelt sich in den meisten Fällen darüber hinaus.

Weiter heißt es bei Spitz, ohne daß er den Bezug zu angeborener geistiger Beeinträchtigung setzt (S. 217): "Wir glauben, daß man sich der oberflächlichen Beurteilung schuldig macht, wenn man die fraglichen Phänomene lediglich als einen Entwicklungsstillstand ansieht." Unter der Voraussetzung, daß das mongoloide Kind mit seiner Symptomatik jener von gesunden Kindern zu vergleichen ist, würde es sich um die Störung einer nachträglich nur noch schwer eruierbaren Entwicklung handeln, die bei der geistigen Retardierung leicht als dadurch bedingtes Unvermögen verschleiert wird.

2.) Sprache

Das Verständnis des mongoloiden Kindes wird erschwert durch die Beeinträchtigung im sprachlichen Bereich, wobei die vom Gesunden abweichenden ana-

tomischen Gegebenheiten eine wesentliche Rolle spielen; so der mangelhaft ausdifferenzierte Kehlkopf, die kleine Mundhöhle mit spitzem Gaumen und die unverhältnismäßig große Zunge.

Eine Untersuchung der Sprache beim Menschen mit DOWN-Syndrom von Spreen (1965) zeigte

in 95 % Artikulationsstörungen,
in 72 % Stimmdefekte,
in 45 % Stottern.

Institutionalisierte Kinder wiesen durchweg schlechtere Ergebnisse auf als zu Hause verbliebene.

Die Sprachentwicklung untersuchte Strazzulla (1953).

Auch sie fand in der häuslichen Umgebung bessere Ergebnisse auf Grund der vermehrten Stimulation.

Bei den Kindern mit einem Intelligenzquotienten zwischen 40 und 70 begann der Wortgebrauch etwa im Alter von 2,9 Jahren, bei Kindern mit einem IQ zwischen 20 und 40 im Alter von 2,11 Jahren. Sätze wurden von den ersteren im Alter von 5 Jahren angewandt, ein Jahr später erst bei den retardierteren Kindern. Als Folge eines einjährigen Sprachtrainings erschienen die Kinder den Eltern auf höherem Entwicklungsstand und im Ganzen aufgeschlossener, ein Hinweis auf die Rückwirkung der Sprache auf die Allgemeinentwicklung.

"Folgt man der anthropologischen Betrachtungsweise Gehlens, daß Denkleistungen auf dem Boden der Sprache entstehen, so ergibt sich ein Zugang zur Unzulänglichkeit aller Denkabläufe beim Mongoloiden, die mit dem Älterwerden immer deutlicher wird" (Schönfelder).

Während dieser Kleinkinderperiode bis zur Zeit der Wortbildung und darüber hinaus vollzieht sich die Anpassung der Familie an das Kind und des Kindes an die Familie. "Erst nach Abschluß der beim mongoloiden Kind eindeutig verlängerten Kleinkindpe-

riode werden Mängel deutlich, die vorher durch die fehlende Notwendigkeit einer Ausrichtung zwischen Ich und Umwelt kaschiert wurden", sich aber dennoch einer psychiatrischen Exploration auch beim mongoloiden Kind als zugänglich erweisen (Mannoni 1972).

"Diese Umorientierung, die sich beim gesunden Kind im Laufe des 3. Lebensjahres vollzieht, ist an die Funktion der Sprache eng gekoppelt" (Schönfelder).

Die Verständnisbereitschaft für einfache Aussagesätze ist nicht von der Höhe des Intelligenzquotienten und dem Lebensalter abhängig (Simmel 1970), sondern von der Motivation und dem Grad der Aufmerksamkeit. Wichtigstes Ergebnis der Testreihe von Simmel war, daß die mongoloiden Kinder auf negative Sätze so reagierten, daß sie die negative Transformation ignorierten und auf jeden Satz so antworteten, als wäre er ein positiver Aussagesatz gewesen. Die gleichzeitig untersuchte Imitationsfähigkeit war signifikant assoziiert mit dem IQ. Obgleich sicher die Länge des zu imitierenden Satzes die Fähigkeit zur Imitation beeinflusste, zeigte sich, daß nicht der kürzeste Satz am besten imitiert wurde, sondern jener mit der stärksten (nicht negativ formulierten) Aussagekraft.

Im eigenen Sprachgebrauch zeigten die mongoloiden Testpersonen von Mein (aus: Johnson und Olley 1971) einen hohen Prozentsatz an Substantiven, signifikant höher als Retardierte anderer Ätiologie. Der Gebrauch von Substantiven repräsentiert das konkretere Element der Sprache. Das niedere Sprachniveau hemmt wiederum die Weiterentwicklung des Intellekts.

"Die spärlichen, mageren und undifferenzierten Erkenntnisse aktivieren ihrerseits die Sprache nicht und intensivieren weder Beobachtung noch Fähigkeit zur Erweiterung der Kenntnisse und Erfahrungen" (Lutz).

Daß es in begrenztem Rahmen dennoch Möglichkeiten gibt, zeigt die Studie von Strazzulla. Auch kann einem Bericht von Haubold und Mitarbeitern (1960) zufolge nach einer Nachreifungsbehandlung eine Besserung eintreten: "In einigen Fällen zeichnen sich Ansätze zur reibungslosen Sprachbildung mit überraschendem Wortschatz ab. In wenigen Fällen verlor sich sogar die rauhe Stimme infolge 'Nachreifens' des zurückgebliebenen Kehlkopfes." Die parallel zur Behandlung laufende heilpädagogische Betreuung, die Erwartungshaltung der Eltern haben zu diesen ermutigenden Ergebnissen einen wichtigen, wenn nicht sogar wichtigsten Teil beigetragen. Jene Angaben lassen den Bezug zum jeweils vorliegenden Karyotyp vermissen, so daß die Erfolge weiterhin vereinzelt dastehen ohne eine Übersetzungsmöglichkeit in die praktische, prognostische aussagekräftige Beratung der Eltern mongoloider Kinder.

Das Kind mit DOWN-Syndrom ist zwar nicht in der Lage, mit Worten seiner Erlebniswelt Ausdruck zu verleihen, dennoch ist seine Ansprechbarkeit und Reaktionsbereitschaft besonders auf affektiver Ebene differenziert. Der bei Tests das Ergebnis beeinträchtigende Mangel an Motivation (Sammel) kann aufgefangen werden durch affektive Ermunterung (Byck 1968), woraufhin die mongoloiden Kinder mehr zu leisten imstande waren als Retardierte anderer Ätiologien. Daher ist für den Umgang mit mongoloiden Menschen zu empfehlen, Forderungen in positive Aussagesätze zu kleiden, eine auf Gefühlsebene tragbare Basis zu schaffen, imitatorisches Verhalten nicht mit selbständigem zu verwechseln, ohne jedoch die Verstehensbereitschaft und die Soziabilität zu unterschätzen.

3.) Intelligenz

Die Entwicklung der Intelligenz ist von Geburt an belastet durch die Brachycephalie.

Nach Schmidt und Franz (1971) liegt der Schädelvolumenindex bis zu 25 % unter der Norm, "was umgerechnet ein Fehlen von 1 - 2 mm Hirnrindenschicht bedeutet". Spontan erreichen mongoloide Jungen eine Schädelumfanggröße bis zu 49 - 51 cm und Mädchen bis zu 48 - 50 cm, das sind 3 - 6 cm unterhalb der altersentsprechenden Norm.

Zwar behauptet Gibson (1966), daß die Intelligenzreife beim DOWN-Syndrom im 11. Lebensjahr vollendet sei, also vor Einsetzen der Pubertät, doch aus der schon 1952 veröffentlichten Arbeit von Durling und Bendageht eindeutig hervor, daß viele mongoloide Menschen auch mit sehr frühem geistigen Alter den Höhepunkt ihrer geistigen Entwicklung noch nach dem 11. Lebensjahr erreichen. Fast die Hälfte der untersuchten Patienten zeigte nach ihrem 16. Lebensjahr eine Zunahme der Intelligenz innerhalb des geistigen Alters von 3 bis 6, in nicht weiter ausgeführten Fällen auch darüber.

Durling und Benda führen aus, daß mongoloide Kinder mit einem IQ unterhalb dem eines dreijährigen Kindes im Laufe ihres körperlichen Wachstums keinen wesentlich höheren IQ erreichen.

Hingegen scheinen jene mit einem anfänglich relativ hohen IQ ein gewisses Wachstumspotential an meßbarer Intelligenz zu besitzen. Die Kinder dieser Untersuchung waren alle institutionalisiert, unbehandelt und cytogenetisch nicht diagnostiziert, da erst 7 Jahre später die Chromosomenanomalie beim DOWN-Syndrom festgestellt wurde. Dennoch erscheint diese Studie aktuell, da sie die immer noch verbreitete Meinung von der Aussichtslosigkeit aller Bemühungen durch eine eindeutige sta-

tistische Langzeituntersuchung widerlegen kann. Daß sich die weitergeführte Entwicklung in geringer und abnehmender Breite vollzieht, ist ein Charakteristikum des DOWN-Syndrom. Die Aussage aus der oben erwähnten Studie, daß ab dem 30. Lebensjahr die Intelligenz abnehme, ist, solange nicht der Einfluß der Institutionalisierung erforscht ist, nur mit Vorbehalt als allgemein gültig zu werten. Das Abnehmen der Intelligenz beschreibt Gibson sogar schon vom 17. Lebensjahr an (1966). Unwiderlegbar bleibt, wie Benda (1960) schreibt: "... and he is still a child when his capacity for mental growth comes to an end" (... und er ist noch ein Kind, wenn das Wachstumsvermögen seines Geistes beendet ist).

4.) Körperliche Entwicklung

Wie beim geistig gesunden Kind wirken beim Kind mit DOWN-Syndrom körperliche Beeinträchtigungen auf die Beurteilung und Prognose der Gesamtentwicklung.

Die organischen Besonderheiten mit ausführlicher Darstellung des zentralen Nervensystems sind von Benda (1960) wiedergegeben, die biochemischen Daten von Hsia und Mitarbeitern (1971), im Hinblick auf altersbedingte Veränderungen unter anderem von Hall (1970). Am stärksten gefährdet in seiner Lebenserwartung ist das Kind mit DOWN-Syndrom durch angeborene Herzfehler.

In 35,3 % waren Herzfehler die primäre Todesursache bei Kleinkindern mit DOWN-Syndrom aus einer Untersuchung von Carter (1958), Hall und Neiling (1970 in Schweden) berichten von 42,1 %. Bei den von Gustavson vorgestellten Fällen finden sich Vorhofseptumdefekte, Kammerseptumdefekte, kombinierte Septumdefekte, Hypoplasie der Pulmonalarterie, offener Ductus Botalli, Aortenstenose oder pauschal diagnostizierte 'Herzfehler'.

Weiterhin ist das mongoloide Kind besonders anfällig für Infektionen des Nasen-Rachen-Raumes und für Bronchopneumonien.

Noch bis zum 4. Lebensjahr ist die Sterberate um ein 52-faches über der in der übrigen Bevölkerung (Oster und Mitarbeiter 1964). Sie verringert sich im Alter von 5 bis 9 Jahren auf das 37-fache und ab dem 10. Lebensjahr auf das 7,2-fache.

Forssman und Akesson (1965) fanden die höchste Sterberate zwischen dem 1. und 5. Lebensjahr und dann wieder nach dem 40. Lebensjahr. Zwischen 5 und 40 lag sie nur leicht über der der übrigen Bevölkerung. Ihren Höhepunkt erreicht die Lebenserwartung nach Collmann und Stoller (1963) zwischen dem 5. und 10. Lebensjahr und nimmt dann ab. In den ersten Lebensmonaten schien sie nach der letzten Untersuchung bei mongoloiden Mädchen geringer zu sein und ebenfalls bei mongoloiden Frauen als bei altersentsprechenden männlichen Personen mit DOWN-Syndrom. Collman und Stoller geben statistische Daten an, wonach die Lebenserwartung bei der Geburt im Durchschnitt 16,2 Jahre, im Alter von 1 Jahr 22,4 Jahre, zwischen dem 5. bis 9. Lebensjahr 26,7 Jahre beträgt.

Wenn die gefährdeten ersten Jahre überstanden sind, erreicht das Kind ein Alter, wo sich die Eltern über die spätere Tätigkeit des Kindes klar werden müssen. Da sich das körperliche Wachstum etwa der Altersnorm entsprechend vollzieht, wird die Diskrepanz zwischen der geistigen und körperlichen Reife zunehmend offenkundiger.

Ausgeprägter als der mongoloide Mann erreicht die Frau mit DOWN-Syndrom einen Zustand körperlicher Reife, der sie zu Konzeption und Schwangerschaft befähigt. Der Zeitpunkt der Menarche stimmt mit dem gesunder Mädchen überein und weist auf den Stand

der körperlichen Reife hin. Daß es persönliche Charakteristika gibt, die früh von spät erstmenstruierenden, geistig behinderten Mädchen unterscheiden, will eine Studie von Domino (1966) verdeutlichen. Im IQ signifikant nicht unterscheidbar, waren doch unterschiedliche Wesensmerkmale festzustellen. So waren die frühreiferen lernfähiger, freundlicher, ansehnlicher, redeten verständiger, während die anderen beharrlich, unbesonnen, ruhelos und weinerlich geschildert werden.

a) Der männliche Vertreter des DOWN-Syndrom

Der mongoloide Junge scheint in Bezug auf die Entwicklung der Genitalien eher infantil zu bleiben (Stutte 1960), daher nennt Stutte den Mongolismus "Genitalen Infantilismus". Von der Reproduktionsfähigkeit eines mongoloiden Mannes ist nicht bekannt. Er ist jedoch nicht ohne weiteres als steril zu bezeichnen. Wunderlich weist zum einen darauf hin, daß aneuploide Samenzellen vermindert lebensfähig sind (nach Stearus 1960). Zum andern geht aus einer Studie von Schröder (1971) hervor, "daß mongoloide Männer eine relativ normale Spermatogenese haben können, obgleich in der Qualität vermindert. Auf der Basis der Testikular-Histologie können sie nicht als steril angesehen werden".

b) Die mongoloide Frau

Reiss (1971) gibt an, daß in der Literatur bisher 21 mongoloide Mütter beschrieben worden sind, während Bodensteiner und Zellweger von 17 mongoloiden Müttern mit 23 Schwangerschaften berichten. Von diesen Kindern ist der überwiegende Teil gesund. Eines dieser Kinder erfährt eine ausführliche Schilderung von Schlaug (1958), da es trotz klinisch diagnostizierter Normalität retardiert ist. Dieses Kind wurde wie seine Mutter im Heim gehalten und zwar von ihr getrennt. 12 Jahre später wiederholen

sich ähnliche Fälle (aus: Masterson 1970); ebenfalls werden zwei gesunde Kinder getrennt von ihren Müttern im Heim gehalten. Die Entwicklungsverzögerung der Kinder wird jedoch nur von Masterson kritisch auf den Hospitalisierungseffekt bezogen. In dem von Reiss (1971) beschriebenen Fall betreuen die Großeltern mütterlicherseits das gesunde Kind wie seine in einer Ehegemeinschaft lebende mongoloide Mutter.

Solange die Eltern eines mongoloiden Kindes allein gelassen sind, bietet sich als einzige Entlastungsmöglichkeit Heimunterbringung an. Die Lösung oben aufgezeigter Probleme mongoloider Mädchen sehen Bodensteiner und Zellweger in Sterilisation oder Hysterektomie, ohne die Wirkung dieses Eingriffs auf die Persönlichkeit des Mädchens und die damit dokumentierte Rechtlosigkeit in Frage zu stellen.

Indem jedoch die Eltern und behinderten Kinder und die Selbsthilfeorganisationen finanziell und durch gesetzliche Regelungen wie etwa in Schweden unterstützt werden, kann dadurch eine Veränderung der Einstellung zu geistig wie körperlich behinderten Kindern seitens der Gesellschaft bewirkt werden. Und zwar in Richtung auf eine zunehmende Integration und damit Auflösung des dualistischen Denkens: individuelle Eltern-Kind Problematik versus Heimeinweisung beziehungsweise Schwangerschaft mit dem Risiko eines weiteren rechtlosen Daseins versus Sterilisierung oder Hysterektomie.

5.) Zusammenfassung und erläuternde Hinweise

Das mongoloide Kind zeichnet sich in den ersten Lebensjahren durch eine vermehrte körperliche Anfälligkeit aus infolge angeborener Herzfehler und Infektabwehrschwäche. Dies wirkt auf seine durch das DOWN-Syndrom verzögerte Entwicklung in ungün-

stiger Weise verstärkend. Es wird diskutiert, ob die mit dem Laufalter beginnende, charakteristische Hyperaktivität normal für das mongoloide Kind ist oder schon Ausdruck reaktiven, gestörten Verhaltens. Hier soll noch hingewiesen werden auf die Wirkung der sogenannten Sauberkeitserziehung.

Eltern aus der Eigenuntersuchung gaben zum Teil an, das Kind im Alter von 2 - 3 Jahren 'sauber' bekommen zu haben. Sie übersetzen das Verhalten der Eltern auf ihres und berücksichtigen weder, daß das aktive Eingreifen der Eltern in diesen Prozeß auch bei gesunden Kindern nachweislich Schäden setzt (Erikson 1971), noch, daß mongoloide Kinder nicht mit gesunden Kindern gleichen Alters vergleichbar sind.

Viele mongoloide Kinder setzen diesen elterlichen Bemühungen Widerstand entgegen. Eine der stets wiederkehrenden Bitten um Rat ist die bei jahrelangem Bettnässen.

Eine Mutter schilderte es für ihre 8-jährige Tochter folgendermaßen: "Abends bekommt sie nichts mehr zu trinken. Vorm Schlafengehen setze ich sie auf den Topf, dann wieder um Mitternacht. Morgens nach dem Aufwachen laufe ich mit dem Topf in der Hand zu ihr hinüber. Und dann liegt sie da und hat schon eingenäßt. Tagsüber ist sie sauber."

Eine andere Mutter griff zu einer Maßnahme, als ihr Sohn 5 Jahre alt war, die das Kind von einem Tag auf den andern, praktisch schlagartig, sauber werden ließ: sie steckte sein Gesicht in eine Kotwindel. (Fall Nr. 21 und Anlage Nr. 7 a, siehe auch S. 73)

Einige Eltern gaben an, dem Kind mit 5 Jahren nachts und oft noch tags Windeln gegeben zu haben und die Sauberkeitserziehung nicht als problematisch empfunden.

den zu haben. Diese Kinder waren ausnahmslos freundlich und ruhig, während zum Beispiel der oben erwähnte, mittlerweile 10 Jahre alte Junge (Fall Nr. 21) stereotypes und aggressives Verhalten zeigte.

In der weiteren Entwicklung wirken Sprach- und Hörprobleme derart beeinflussend, daß eine wechselseitige Hemmung von Sprache und Intellekt entsteht, während sich indessen die körperliche Entwicklung weniger abweichend vom Normalen vollzieht.

Bei vorsichtigem Gebrauch der Vergleichsmöglichkeit mit gesunden Kindern kann gelten, daß erst nach dem 10. Lebensjahr des Kindes mit DOWN-Syndrom eine "Umorientierung zwischen Ich und Außenwelt" (Schönfelder, siehe auch S. 39) in Gang kommt, die beim gesunden Kind nach dem 3. Lebensjahr erfolgt.

Von daher wäre zu diskutieren, ob bei konsequenter Übersetzung der kürzeren Entwicklungsphasen in die längeren mongoloider Kinder die Grenzen der Reifehemmung weiter gesteckt werden könnten. Unter Ausschaltung des Aspekts der Anpassung, der durch den Vergleich der Lebensalter provoziert wird, würde dadurch Zeit und Raum für eine sich breiter und flexibler entwickelnde Persönlichkeit im Rahmen des DOWN-Syndrom geschaffen. Diese vollzieht sich zunächst in zunehmender (bis zum 17. Lebensjahr nach Gibson 1966, möglicherweise über das 30. Lebensjahr hinaus nach Durling und Benda 1952), dann abnehmender Breite gemäß der im DOWN-Syndrom angelegten Grenzen.

Die Diagnose: DOWN-Syndrom und der mit dem Wort: geistig behindert verbundene Symbolgehalt beeinflußt die Eltern dahingehend, daß sie zu einem von ihnen willkürlich festgesetzten Zeitpunkt ihr

mongoloides Kind an ihre Vorstellung von Normalität anpassen wollen. Dadurch zwingen sie dem Kind ihre Zeitmaßstäbe auf, ohne ihm das Recht zu seiner eigenen Zeiterfahrung zu lassen.

Solange wiederum die Gesellschaft es ablehnt, dies Problem als eines der ihren zu betrachten und der Staat es versäumt, finanzielle wie gesetzliche Regelungen zu treffen, bleibt den überforderten Eltern als einzige Entlastung vorerst nur die Heimeinweisung, und diese ist für das Kind oft die einzige Möglichkeit, einer starren Rollenfixierung zu entgehen. Damit ist die Ausstoßung aus der gesunden Gemeinschaft vollzogen. Im Folgenden soll erläutert werden, was das Heim für die Eltern und das behinderte Kind bedeutet.

IV. Die Institutionalisierung in ihrer Bedeutung für Eltern und geistig behinderte Kinder

1.) Gründe der Eltern, eine Heimeinweisung zu fordern

Jene Eltern, die ihr Kind schon in der Neugeborenenperiode in ein Heim gaben, machten in einer Studie von Centerwall und Centerwall (1960) ärztlichen Rat dafür verantwortlich (siehe auch Hall und Neiling, Bakk und Grunewald). Zwar wiesen 30 % die Diagnose zunächst zurück, doch suchten sie keinen weiteren Arzt auf. Hingegen konsultierten jene Eltern, die ihr Kind zu Hause behielten, nachdem 40 % von ihnen die Diagnose zurückgewiesen hatte, mehr als einen Arzt betreffs der endgültigen Diagnose. 55 % dieser Eltern gaben an, eine gute Anpassung an das Kind gefunden zu haben. Von den Eltern, die sich nach einigen Jahren häuslicher Betreuung zu einer Heimeinweisung entschlossen hatten, wurden hauptsächlich zwei Gründe angegeben:

1. Es geschehe für das Wohl der Geschwister;
2. Es geschehe zur Erleichterung der Mutter

von körperlicher wie seelischer Belastung.

Dazu schreibt Nitsch (1970): "daß unter einer Gruppe von Eltern, die sich um die Förderung ihres Kindes angeblich nicht kümmern, in über 80 % irgendwann teils sehr energische Anläufe zur Habilitation ihres Kindes auf einen optimalen Stand getätigt worden waren, aber durch die Unmöglichkeit echter Hilfe abgestoßen waren." Nach Zellweger (1971, aus: Scheiner 1972) sollte ein differenzierter ärztlicher Rat die Eltern davon überzeugen, daß die Trennung für das Wohl des betroffenen Kindes ist und nicht nur der übrigen Familie. Scheiner weist auf den subjektiven Blickwinkel des Beraters hin und warnt vor einem übereilten Rat, bevor nicht sämtliche Möglichkeiten für Unterstützung und Hilfe der Familien ausgeschöpft worden seien. Ferner warnt er vor dem all zu schnellen Ruf nach größeren und besseren Heimen unter obiger Begründung. Was aus den obigen Angaben schon deutlich wird, geht auch aus der Analyse von Kugel (1964) hervor:

Die Gründe für die Forderung nach Heimeinweisung sind vorwiegend weder medizinisch noch von der Erziehung her formuliert, sondern wie Kugel es nennt: "durchweg sozialer Natur".

Tabelle 7 gibt diese Gründe wieder:

Kugel berichtet, daß von den insgesamt 63 Kindern 20 schon im 1. Lebensjahr eingewiesen worden waren, davon 11 auf ärztlichen Rat. Von den 49 Kindern, die vor Schulbeginn eingewiesen worden waren, geschah es bei 29 auf ärztlichen Rat. Wenn überhaupt ein ärztlicher Rat gegeben wurde, dann meistens der für Heimeinweisung plädierende (Kugel und Reque 1961).

Tabelle 7: Gründe für die Heimeinweisung

Zahl Grund

- | | |
|----|--|
| 43 | Ärztlicher Rat |
| 35 | Unfähigkeit, mit dem Problem fertig zu werden; davon geben 28 an, im Sinne der Geschwister zu handeln, 6, die eigene körperliche Belastung nicht mehr ertragen zu können |
| 10 | Kein Wunsch, mit dem Problem fertig zu werden |
| 14 | Keine Möglichkeiten in der Familie |
| 15 | Ökonomische Belastung |
| 2 | Nicht begründet |
-

102 institutionalisierte Kinder und deren Eltern untersuchte Kirman (1964) und fand folgende Gründe für die Einweisung; siehe Tabelle 8:

Tabelle 8: Gründe für die Heimeinweisung

Zahl Grund

- | | |
|----|--|
| 26 | Gesundheit der Mutter |
| 15 | Zurückgewiesenes Kind von einem oder beiden Eltern von Geburt an |
| 14 | Unehelich |
| 14 | Ärztlicher Rat bei Geburt oder nach einigen Jahren häuslicher Pflege |
| 12 | Ungeeignetes Zuhause |
| 11 | Familiäre Spaltung durch das behinderte Kind (Scheidung) |
| 7 | Mutter gestorben oder fortgegangen |
| 3 | Eltern im Ausland |
-

Diese wie die vorhergehende tabellarische Zusammenfassung läßt eine Rücksichtnahme auf die Entwicklung des betroffenen Kindes vermissen. Das Kind wirkt als Störfaktor, als unzumutbare Belastung der Mutter, Geschwister und Familie. Die Ausschöpfung sämtlicher Möglichkeiten im oben beschriebenen Sinn nach Scheiner hätte früher einsetzen müssen, als das Kind noch im Familienverband seinen Platz einnehmen konnte. Die oben angegebenen Gründe sind Symptome eines Zustandes, der nur noch nach Ausstoßung des Kindes verlangt, um zu einer stabileren Familiengemeinschaft zurückfinden zu können.

Letztlich gilt, daß der Zustand nach einer Entscheidung für die Familie am sinnvollsten ist, mag diese nun für oder gegen das Kind gefallen sein. Die schwerste Belastung scheint sich aus Unsicherheit und Sorge zu ergeben. Zum vorhergehenden Mut und zum Ertragen der Entscheidung bedarf es des Gefühls der Solidarität innerhalb der Familie und der Unterstützung des zwischen Gesellschaft und Eltern vermittelnden Arztes.

Für jene Eltern, die sich entscheiden, ihr Kind zu Hause zu behalten, beziehungsweise sich nie vor Zweifel gestellt sahen, ist das Problem des Heimaufenthaltes mit ihrem Tode gegeben.

Für die Wirkung der Institutionalisierung auf das Kind ist jedoch wesentlich der Zeitpunkt der Einweisung.

2.) Wirkung der Institutionalisierung und Vergleich mit dem häuslichen Milieu

"Institutionalisierung während der frühen Jahre kann die Entwicklung gegenteilig beeinflussen" nach Penrose und Smith (1966). Der positive Einfluß der häuslichen Umgebung auf die soziale Entwicklung des Kindes mit DOWN-Syndrom ließ sich in

der Untersuchung von Cornwell und Birch (1969) in fast allen Altersstufen signifikant nachweisen.

Die für das normale Kleinkind selbstverständliche enge Beziehung zur Mutter fordern Cashdan und Jeffree (1966) für das geistig retardierte Kind entsprechend seiner verlängerten Kleinkindperiode. So unproduktiv die Zeit vor einer äußerlich wahrnehmbaren Fertigkeit sei, so sei sie doch als Zeit der Verinnerlichung und Organisation von Erfahrung besonders wichtig beim geistig behinderten Kind. Die Autoren unterscheiden die Lernform im häuslichen Milieu von der im Heim. Zu Hause lernt das Kind, sein Verständnis von grundsätzlich vertrauten Erfahrungen zu vergrößern, während dieses Vertrautsein und stückweise Erkennen in der Schule fehle und nur reduziert im Heim gegeben sei. Andererseits kommt das häusliche Milieu mit seiner gleichbleibenden, geregelten Erfahrungswelt der Unflexibilität des Schwachsinnigen entgegen und seinem Unvermögen, sich in rasch wechselnden Situationen sachgerecht zu verhalten (Jorswieck). Dies wird eher in einer internatsähnlichen Gemeinschaft mit anderen Kindern und begleitendem schulischen Unterricht gefördert und intendiert (aus einem persönlichen Gespräch mit einem Internatsleiter).

Aus einer cytogenetischen vergleichenden Studie von Engel (1969) darf geschlossen werden, daß eine Tendenz dazu besteht, weniger geschädigte Kinder zu Hause zu behalten (er begründet dies mit dem Befund, daß in der institutionalisierten untersuchten Gruppe weniger Mosaiken angetroffen wurden als in der häuslich verbliebenen), geschädigtere hingegen ins Heim zu überweisen. Dem gegenüber steht das Ergebnis einer Elternbefra-

gung von Eyman und Mitarbeitern (1966), daß hinsichtlich der Aufnahmedringlichkeit der Schweregrad der geistigen Beeinträchtigung und der Verhaltensstörungen weniger eine Rolle spielte als die Haltungs- und Erziehungsprobleme, d.h. die sozialen Probleme (siehe auch Tabellen 7 und 8). Der sich im Laufe der Entwicklung manifestierende Grad der Beeinträchtigung läßt sich, wie aus dem Kapitel über die Variabilität zu entnehmen ist, nicht aus dem Chromosomenbild ableiten.

Die Veränderung im Verhalten des institutionalisierten Kindes darf daher nicht ausschließlich darauf zurückgeführt werden, daß dieses Kind von vornherein organisch benachteiligter war als das zu Hause verbliebene. Der von Spitz (1945 und 1946), Bowlby (1951), Yarrow (1961) und Woodward speziell für schwer retardierte Kinder (1960 und 1963) untersuchte Verlassenheitseffekt spielt die entscheidende Rolle. Eine kritische Untersuchung aus jüngerer Zeit von Francis (1971) vergleicht institutionalisierte mit nichtinstitutionalisierten zu je zwei Gruppen mongoloider und gesunder Kinder miteinander. Sie stellt Unterschiede im sozialen Verhalten der Heimkinder und häuslichen Kinder fest, weiterhin, daß innerhalb der Kinder mit DOWN-Syndrom die Verhaltensunterschiede größer waren als innerhalb der Gruppen gesunder Kinder. Die Studie nennt die institutionalisierte Umgebung einen bedeutsamen Faktor bei Entwicklung von Verhaltensstörungen und Entwicklungsverzögerungen. Kirman (1964) untersuchte mongoloide Kinder in der ersten Zeit nach ihrem Heimeintritt. Er beobachtete Griesgrämigkeit, die überging in Appetitlosigkeit, Essensverweigerung, Gewichtsverlust. Eine leichte Infektion erwies sich in vielen Fällen als therapeutisch schwer zugänglich, und probeweise Rückführung ins häusliche Milieu besserte dies augenfällig.

Meßbar wird dieser Verlassenheitseffekt in der Abnahme des IQ, in der Abkehr von der Umwelt oder im Gegenteil oberflächlicher, geradezu werbender Kommunikation, ohne die Fähigkeit zu einer tiefen Bindung, ferner, in verstärkter Krankheitsanfälligkeit bis zur vergrößerten Sterberate.

Wie wirkt nun der Zeitpunkt der Einweisung auf die weitere Entwicklung?

Centerwall und Centerwall (1960) untersuchten Kinder in einem Heim, die sich darin unterschieden, daß die eine Gruppe die ersten 2 1/2 Jahre zu Hause war, die andere sofort nach der Geburt institutionalisiert wurde. Obgleich mehrere Jahre Aufenthalt dazwischen lagen, waren die Unterschiede zum Zeitpunkt der Untersuchung faßbar: IQ und soziales Verhalten (SQ) war bei den erst beschriebenen Kindern (= Gruppe H) signifikant höher als bei Gruppe P, der sofort institutionalisierten; Gruppe H zeigte einen besseren Allgemeinzustand; im Alter von 3 Jahren liefen 78 % von Gruppe H, 6 % von Gruppe P, im Alter von 5 Jahren liefen noch nicht 5 Kinder der Gruppe H und 16 der Gruppe P. Gruppe H gehörte zu den "trainable moderate retardates", den "Praktisch Bildbaren", Gruppe P gehörte zu den "severes retardates" und damit nicht mehr zu den Praktisch Bildbaren. Vom Ergebnis ihrer Studie ausgehend empfehlen die Autoren den Verbleib des Kindes mit DOWN-Syndrom im häuslichen Milieu für die ersten Lebensjahre.

Die häusliche Betreuung für mindestens 5 Jahre fordern Kugel und Reque (1961). Diese Untersuchung entbehrt wie die Centerwall-Studie der Differenzierung nach häuslichem Milieu und Situation im Heim. Denn der sogenannte Institutionalisierungseffekt ist auch im häuslichen Milieu möglich, wie unter anderem auch aus der Untersuchung von Wood-

ward hervorgeht. Er fand eine Korrelation von fehlender mütterlicher Zuwendung und ungünstiger Erfahrung mit der Umwelt zu einem gestörten sozialen Verhalten im späteren Alter.

Trennung von der Mutter zum Beispiel wegen der durch die Infektanfälligkeit implizierten Klinikaufenthalte in früher Kindheit, besonders, wenn sie sich wiederholen, setzt das umschriebene Verlassenheitssyndrom in Gang, jedoch ebenso eine deprivierende Mutter. Hier ist der Übergang zu den ursächlichen Faktoren von Verhaltensstörungen, die durch die verweigerte Annahme des behinderten Kindes gegeben sind.

Der pauschale Vergleich institutionalisierter mit häuslich verbliebener Kinder fördert jedoch einen Unterschied zutage, der das häusliche Milieu als das entwicklungsförderndere herausstellt.

Unter anderem zeigt auch die Sprache als Instrument der Kommunikation den negativen Institutionalisierungseffekt an.

McGunigle (1967) weist darauf hin, daß dann, wenn nach der Aufnahme in ein Heim intensive Beziehungen zwischen Kind und Angehörigen erhalten bleiben, die Sprechfähigkeit besser ist als bei jenen Heimbewohnern, deren Angehörige sich nicht mehr um sie kümmerten.

Eine signifikante Besserung der Sprachentwicklung sah Lyle (aus: Kirman 1964) nach umfassenden Bemühungen, den negativen Effekt der Institutionalisierung durch mehrere Maßnahmen auszugleichen: Verkleinerung des Heims bei hohem Lehreranteil; Liberalisierung der Leitung mit umfassenden Gelegenheiten zu freiem Spiel und freier Aktivität. Wenn, wie Francis ausführt, das soziale Potential im Heim nicht so ausgeschöpft wird wie zu Hause, die Kommunikation daher geringer ist, so wirkt sich dies

dahingehend auf die Sprache aus, daß die stimulierende Reaktion auf die zunächst unartikulierten Sprechlaute weitgehend fehlt. Im weiteren versagt die Sprache als Verständigungsmittel und als Hilfe zur Lösung von Problemen, und die Kinder bleiben in ihrem Erkenntnisvermögen zurück (Lewis 1970).

Nach den oben beschriebenen Unterschieden innerhalb der Heimbewohner in Bezug auf ihr vor der Einweisung häusliches Verbleiben interessierte Shotwell und Shipe (1964 und 1965) die Dauer, in der diese Unterschiede noch faßbar waren. Sie kamen auf einen Zeitraum von drei Jahren und stellten mit zunehmendem Alter noch relative Unterschiede in der IQ-Abnahme fest.

Noch nach 5 Jahren Heimaufenthalt konnte Gibson (1967) den positiven Einfluß der elterlichen Bildung auf die Intelligenz des Kindes mit DOWN-Syndrom nachweisen.

Ungeklärt bleiben bei allen Untersuchungen die vorliegenden chromosomalen Subtypen. Aus der vergleichenden Untersuchung von Engel (1969) geht hervor, daß bis auf die Mosaiktypen die anderen karyotypischen Subgruppen des DOWN-Syndrom im Heim wie im häuslichen Milieu mit fast gleichen Prozentsätzen vertreten waren. Wie vollzieht sich im weiteren die Entwicklung des institutionalisierten Erwachsenen mit DOWN-Syndrom?

3.) Der mongoloide Erwachsene im Heim

Die Messung der Intelligenz erweist sich hier als brauchbares Hilfsmittel, um die Diskrepanz zwischen dem im Heim lebenden Erwachsenen mit DOWN-Syndrom und dem gesunden Erwachsenen aufzuzeigen. Untersuchungen über den zu Hause verbliebenen mongoliden Erwachsenen waren nicht auffindbar.

Nakamura (1961) untersuchte mongoloide Heimbewohner im durchschnittlichen Alter von 27,9 Jahren

(von 16 bis 63) und dem vom Geschlecht unabhängigen geistigen Durchschnittsalter von 3,5 Jahren (1,8 bis 5,8). Wesentlich weniger häufig als erwartet wurde ein IQ über 21 im 31. Lebensjahr gefunden.

Eine Gegenstudie von Sternlicht und Wanderer (1962) differenziert mehr. Auch hier ist das Durchschnittsalter 27 Jahre und das geistige Durchschnittsalter 3,5.

Jedoch zeigten die mongoloiden Frauen einen signifikant höheren Durchschnitts-IQ von 24 gegenüber den Männern, ferner waren sie im Durchschnitt jünger als die männlichen Insassen, was zum Teil den höheren IQ erklärt. Die Autoren fassen zusammen:

1. Der durchschnittliche Heiminsasse mit DOWN-Syndrom ist 27 Jahre alt.
2. Sein geistiges Alter liegt bei 3,5 Jahren.
3. Der Durchschnitts-IQ (nach Stanford-Binet) ist 24.
4. Geschlechtsunterschiede sind möglich.

Zum Punkt 4 trägt die unterschiedliche Sterberate bei. Eine erhöhte Sterberate stellten Carter (1955) und Oster (1964) bei Frauen fest (aus: Forssman und Akesson 1965), unabhängig von häuslicher oder Anstaltsumgebung. Von letzterer abhängig erweist sich jedoch die Sterberate der männlichen mongoloiden Heiminsassen, die gegenüber den häuslich verbliebenen um ein Vielfaches erhöht war (nach Oster 1964).

Die Änderungen im Verhalten mongoloider Erwachsener im Heim beschreibt Francis (1970). Sie findet einen ausgeprägten Wechsel im Alter von 4 - 13 und nach dem 30. Lebensjahr. Ihre Untersuchung gibt einen deprimierenden Einblick in das Verhalten alternder Heiminsassen mit DOWN-Syndrom:

"Mit zunehmendem Alter zeigen sie eine Zunahme an selbstorientiertem Verhalten, wahrnehmbar in der körperlichen Haltung, im Hin- und Herschaukeln, in diffusen Bewegungen und abnehmendem Interesse an der Umwelt..."

Im Hinblick auf die notwendige Unterscheidung zwischen Heim und inadäquaten Praktiken im Heim verweise ich auf die Untersuchungen von Birch (1961), Butterfield und Zigler (1965), Butterfield und Mitarbeitern (1966), Klaber und Mitarbeitern (1968) und Francis (1971). Denn: "Die Interaktion zwischen prä-institutionaler Vorgeschichte und den Wirkungen von Institutionalisierung wird kompliziert durch die Tatsache, daß Institutionalisierung keine homogene psychologische Variable darstellt" (Zigler 1966).

Ein Heim als Internat geführt bedeutet Schulung für das Kind und Loslösung aus einem starren Familienverband. Diese Schulung kann dazu führen, daß der heranwachsende Mensch mit DOWN-Syndrom eine für ihn selbst befriedigende und sinnvolle Tätigkeit erlernt. (Köttgen 1964). Die Forderung geht dahin, daß dieses nicht in einem Ghetto außerhalb der gesunden Gemeinschaft geschieht.

4.) Zusammenfassung und erläuternde Hinweise

Die Gründe für die Forderung nach Heimeinweisung liegen nach den vorliegenden Untersuchungen weniger am Grad der geistigen Behinderung und der Verhaltensstörungen als an "Haltungs- und Erziehungsschwierigkeiten" (Eyman und Mitarbeiter 1966), in der Familie.

Bevor nicht "alle Möglichkeiten für Unterstützung und Hilfe ausgeschöpft" sind (Schreiner), sollte eine Heimeinweisung als Lösungsmöglichkeit jener Probleme nicht in Betracht gezogen werden. Letztlich ist die Trennung vom Elternhaus unter dem

Aspekt zu beurteilen, ob dies für die weitere Entwicklung des Kindes günstiger ist als ein Verbleib im häuslichen Milieu.

Die Autoren sind sich darin einig, daß für die weitere positive Entwicklung des Kindes ein Kontakt mit der Mutter in häuslichem Milieu während der ersten Lebensjahre notwendig ist. Nach einigen Jahren kann dennoch eine Situation entstehen, da ein Verbleib im Familienverband sich eher ungünstig auswirkt.

In der Eigenuntersuchung schien in 6 Fällen das Eltern-Kind-Verhältnis derart offenkundig gestört, daß die Verfasserin eine Heimeinweisung befürworten würde. Nur in einem der Fälle war eine entsprechende Neigung der Eltern vorhanden. Alle diese betroffenen Kinder, selbst das schwerst geschädigte mit frühkindlichen Auto-Aggressionen (Fall Nr. 16) haben eine reguläre Trisomie 21. In weit- aus mehr Fällen jedoch war die Mutter, trotz besten Willens, so beansprucht, daß für diese Eltern und ihre gesunden Kinder eine Heimeinweisung des betroffenen Kindes eine anzurathende Entlastung wäre.

Jenen Untersuchungsbefunden bezüglich Heimeinweisungsgründen, daß es weniger der Grad der organischen Beeinträchtigung und dieser wiederum nur mit Vorbehalten aus dem Chromosomenbild zu interpretieren ist, steht die Beobachtung von Engel (1969) entgegen, im Heim weniger Mosaikfälle diagnostiziert zu haben, während hingegen der Prozentsatz der anderen chromosomalen Subtypen fast gleich war.

Zusammen mit den oben angegebenen Gründen für eine Heimeinweisung tragen die Untersuchungsergebnisse von Francis (1971) dazu bei, die Entwicklungsverzögerungen und Verhaltensstörungen dem Institu-

tionalisierungseffekt zuzuordnen (u.a. Yarrow). Ursächlich scheint der sogenannte Verlassenheitseffekt zu sein, der jedoch bei einer zurückweisenden Mutter auch im häuslichen Milieu wirksam werden kann (Woodward). So weist Hamilton (1972) darauf hin, daß meßbare Intelligenz weniger gut entwickelt ist bei Kindern von zurückweisenden (rejecting) Müttern als von anderen. Dies sei bei Mädchen noch ausgeprägter als bei Jungen (nach Jurley 1965 aus Hamilton).

Wunderlich nennt "das geordnete und psychisch gesunde Elternhaus" eine weit bessere Voraussetzung für die Erziehung des mongoloiden Kindes (1969) als das Heim und weist darauf hin, daß man aus dem Gesamtverhalten mongoloider Kinder vielfach schon Rückschlüsse auf die Familiensituation ziehen könne. Er fordert die Heimunterbringung heute nur noch für speziell gelagerte Fälle, für die dann die Therapie und nicht die Verwahrung ausschlaggebend sein müsse. Für die Konfliktsituation im Elternhaus ist maßgeblich der soziale Status, das heißt, die Berufssituation des Vaters oder der Mutter und die soziale Stellung der Familie in der Gesellschaft. Das folgende Kapitel befaßt sich mit dem sozialen Bezugssystem, in das das Kind mit DOWN-Syndrom hineingeboren wird.

V. Der soziale Status des mongoloiden Kindes

Haubold (1960) berichtet in der Wiedergabe seiner Ergebnisse der Nachreifungsbehandlungen, daß der Grad der Besserung offenbar sehr stark vom häuslichen Milieu abhängt. Im Zeitraum eines Jahres erreichten die Kinder von Beamten, Akademikern, selbständigen Kaufleuten, Gewerbetreibenden usw. in 52 % eine Verbesserung des IQ, in 14 % eine Abfall. Dagegen zeigten die Kinder von Landwirten,

Arbeitern und Hilfsarbeitern in 17 % eine Verbesserung des IQ und in 44 % einen Abfall. Fraglich bleibt, ob die Erwartung der Eltern an die Nachreifungsbehandlung sich in einen Fall in intensiviertere Betreuung umgesetzt hatte und im anderen Fall nicht. Die Intelligenz hinsichtlich ihrer Vererbbarkeit definiert Burt (1966 aus: Klafki und Mitarbeiter 1971) folgendermaßen:

1. Die Intelligenz, gemessen durch einen Intelligenztest, ist offensichtlich stark genetisch kontrolliert.
2. Die Schulleistungsfähigkeit, gemessen durch Schulleistungstests, ist offensichtlich schwach genetisch kontrolliert.

Die in der bisherigen Arbeit als meßbare Intelligenz bezeichnete Intelligenz war die nach Burt stark genetisch kontrollierte und liegt der Chromosomenanomalie zufolge auf niedrigem Level. Dennoch wird aus der Untersuchung vom Hamilton (s.o.) deutlich, daß hemmende und fördernde soziale Einflüsse wirksam sind. Die Sprache als Kommunikations- und Ausdrucksmittel innerhalb des sozialen Status wirkt zurück auf die Intelligenz, und zwar auf die meßbare Intelligenz in Intelligenztests. Wobei die üblichen Intelligenztests die Mittelklassenkinder begünstigen gegenüber den Unterschichtskindern (Jorswieck 1969).

"Es gibt einen viel tiefer gehenden, stärker alles durchdringenden Einfluß auf die Kinder: die Alltagssprache im Leben der Kinder" (Lewis 1970). Dabei ist die Alltagssprache durchaus abhängig vom Bildungsniveau der Eltern. Durch Tests läßt sich dieser Einfluß vor dem 4. Lebensjahr kaum erfassen.

Denn vor dem 4. Lebensjahr sind es vor allem die elementaren, sprachfreien Leistungen des Kurzzeit-

gedächtnisses, der Aufmerksamkeitsspanne und des assoziativen Lernens, die in Intelligenztests erfaßt werden. So wird die positive Korrelation zwischen dem sozio-ökonomischen Status und der Testintelligenz erst nach dem 3. oder 4. Lebensjahr sichtbar (Bayley 1965). Nach dem 5. Lebensjahr findet man nach Jensen (1963 und 1968) in der Unterschicht auf Grund des "negativen sprachlichen Milieus" eine zunehmende Diskrepanz zwischen diesen elementaren, oben beschriebenen Leistungen und den symbolisch vermittelten in Form von abstraktem Denken, begrifflichem Lernen und antizipatorischen Problemlösestrategien. Von daher ist die gegenüber der Mittelschicht geringere Korrelation zwischen der elementaren Lernfähigkeit und der gemessenen Intelligenz innerhalb der Unterschicht zu verstehen. Fraglich bleibt, ob diese Systematisierung durchweg auf den behinderten Geist eines Schwachsinnigen übertragen werden kann, dessen geistige Behinderung Lewin etwa (1967) als eine größere "Sprödigkeit" definiert, als "eine geringere dynamische Verschiebbarkeit der seelischen Systeme".

Die von Menolascino (s.o.) untersuchten Familien vom "reaktiven, strukturierten, normalen " Typ konnten in der Mehrzahl der Mittelklasse zugeordnet werden. Ferner waren die Kinder nicht institutionalisiert.

Ebenfalls einen höheren sozio-ökonomischen Status bei Müttern häuslich verbliebener Kinder stellten Shotwell und Shipe (1964) fest gegenüber Müttern von Heimkindern.

Die Rückwirkung des negativen sprachlichen Milieus auf die Entwicklung kann die Beeinträchtigung vergrößert, die Annahme erschwert und schließlich zur Forderung nach Heimeinweisung geführt haben. Daß

die Anstalt wiederum die schlechtere Voraussetzung für eine Sprachentwicklung bietet, geht aus den Untersuchungen von Strazzulla, Spreen, McGunigle, Lyle, Cashdan und Jeffree (1966, s.o.) hervor. Und daß häuslich verbliebene Kinder die höhere intellektuelle und weitere soziale Entwicklung aufweisen als die institutionalisierten geht unter anderem aus den Untersuchungen von Centerwall und Centerwall wie von Kirman hervor. Es bleibt also zu fragen, ob Unterschichtkinder eher ins Heim kommen als Kinder höherer Schichten, und warum dies so ist.

Da der mongoloide Mensch niemals aktiv am Produktionsprozeß teilnehmen kann, demonstriert er eine Existenzmöglichkeit, die , entsprechend dem Sprachgebrauch, auf Kosten anderer geht. Sofern er nicht in den Beschützenden Werkstätten Arbeiten verrichtet, die in der Bezahlung seinem Leistungsvermögen nach gestaffelt sind, oder in ein Heim kommt, wird er von den Eltern bei einer finanziell sehr eng gesteckten Sozialhilfe (Wunderlich) versorgt. Für die dringend notwendige "sachgerechte stationäre und ambulante Behandlung" (Wunderlich) fehlt die staatliche Kostenübernahme, so daß zum Beispiel nur den finanzkräftigeren Eltern aus der Eigenuntersuchung der Verfasserin eine ein- oder mehrmalige Nachreifungsbehandlung mit begleitender psychologischer Exploration möglich war, hingegen dringlichere ärztliche Maßnahmen wie Zahnstellungsregulierung oder Sprachtherapie oder Heilgymnastik bei weniger finanzkräftigen Eltern außerhalb der Diskussion lagen. Wunderlich fordert von daher als Grundvoraussetzung eine Änderung der ärztlichen Einstellung, Anerkennung dieser Problematik durch die Schulmedizin und schließlich eine entscheidende Sicherung des mongoloiden Kindes in der Familie

durch Gesetze. Jedoch sei der vorangegangene Ein-satz am mongoloiden Kind erst sinnvoll, wenn die-
sem ermöglicht wird, eine befriedigende Tätigkeit
auszuüben.

Zusammenfassend kann gesagt werden, daß es in der
jetzigen gesellschaftlichen Situation besonders
Eltern aus sozial niederen Schichten nur unter er-
schweren Bedingungen möglich ist, ihr Kind zu
Hause zu behalten, und ihm hier die angemessene
Förderung zukommen zu lassen.

Aus den vorliegenden Arbeiten geht deutlich her-
vor, daß das häusliche Milieu im pauschalen Ver-
gleich mit der Heimsituation die besseren Voraus-
setzungen für das Kind bietet.

Dies jedoch nur solange, als es den Eltern gelingt,
eine starre Rollenfixierung in Form wechselseiti-
ger Aufopferung und Abhängigkeit zu vermeiden. Da
aber die Eltern mit ihren Problemen von Seiten der
staatlichen Organe finanziell und gesetzlich nur
unzureichend unterstützt werden, unterbleibt auch
eine Anerkennung ihrer besonderen Problematik
durch die Gesellschaft und deren maßgebliche Ver-
treter, die Ärzte (u.a. sich manifestierend in
der Bereitschaft zur Langzeitbehandlung). Den
meisten Eltern ist die Notwendigkeit, das Kind im
Haus zu behalten, durchaus bewußt. So kommen sie
in eine Konfliktsituation, die auf jeden Fall zu Lasten
der Auseinandersetzung mit dem Kind geht und es
tiefer in seine Debität führen kann.

VI. Abschließende Zusammenfassung und Überleitung zum Teil D

Die Beschreibung klinischer Daten leitete eine Un-
tersuchung über den psychischen Hintergrund des
DOWN-Syndrom ein. Es wurde deutlich, daß sie zum
Verständnis jenes besonderen Zustandsbildes notwen-

dig sind, da sie für den Arzt wie für die Eltern die als Krankheit definierten Veränderungen einer wirksamen Behandlung und Unterstützung zugänglich machen bei realistischer Einschätzung der Gesamtprognose.

Die notwendige Behandlung und Unterstützung faßt Wunderlich (1969) in einem Aufsatz über die Sozialprognose des mongoloiden Kindes dahingehend zusammen:

1. Medizinische Behandlung
2. Erzieherische und heilpädagogische Betreuung
3. Beratung der Familie im engeren und der Umwelt im weiteren Sinn
4. Sozialprognostische Aspekte

Für Punkt 1 fordert er als verbesserte "Aufzuchtbedingungen":

Antibiotika

Behandlung angeborener Herzfehler

Kontrolle der Gewichtsentwicklung

Therapeutische Beeinflussung der ungenügenden

Längenentwicklung

Körperliche Stabilisierung, etwa der rezidivierenden Infekte und des Hypotonus

Heilgymnastische Betreuung

Logopädische Betreuung

Korrektur der Augenveränderungen ("Sehraum und Umweltbezug haben enge Korrelation")

Korrektur zahnärztlicher und kieferorthopädischer Probleme

Stimulierende oder leicht sedierende Maßnahmen

Zytoplasmatische Therapie (nach Theurer)

Eine eingehende Schilderung erfährt die Persönlichkeit des mongoloiden Kindes in den Kapiteln über das Erscheinungsbild und seine Variabilität in Bezug auf die chromosomalen Subtypen. Dabei zeigten sich Widersprüchlichkeiten, die mit der Diagnose: DOWN-Syndrom nur unzureichend erfaßt werden, sobald diese auf die psychisch faßbaren Veränderungen ausgedehnt wird, welche durch den Bezug zu den chromosomalen Subtypen nicht erklärt werden.

Daraus ergibt sich die Frage, inwieweit diese Diagnose und die Bedeutung des Wortes: "Geistig behindert"

dert" Raum zur eigenständigen Entwicklung des mongoloiden Kindes läßt in Form einer andersgearteten Daseinserfahrung.

Diese Entwicklung ist primären wie sekundären Steuerungsmechanismen unterworfen. Die primären sind durch die organischen Beeinträchtigungen definiert, während sich die sekundären aus der Auseinandersetzung der Familie mit dem geistig behinderten Kind und der Umwelt mit der Familie und dem vom Normalen abweichenden Kind ergeben. Die primären Steuerungsmechanismen fordern eine eindeutige Aufklärung der Eltern durch den Arzt, damit eine gezielte Behandlung und Unterstützung des Kindes einsetzen kann. Denn schon mit der Art und dem Zeitpunkt der Aufklärung werden sekundäre, negative wie positive Steuerungsmechanismen wirksam im Hinblick auf den Prozeß der Annahme des Kindes durch die Familie und auf die persönliche Entwicklung des Kindes. Durch den anfänglichen Schock sind die Eltern selten in der Lage, sich mit diesen sekundären Steuerungsmechanismen kritisch auseinanderzusetzen. Dies kommt unter anderem dadurch zum Ausdruck, daß sie vom behandelnden Arzt und den staatlichen Organen alles, von einer Eigeninitiative hingegen nichts erwarten. (Von den Eltern aus der Eigenuntersuchung suchte ein Elternpaar eine Erziehungsberatungsstelle auf. Fall Nr. 21, s. Anlage Nr. 7a)

Da jedoch der Arzt als Vermittler zwischen Gesellschaft und Eltern ohne eine ausreichende finanzielle wie gesetzliche Regelung des Status des geistig behinderten Kindes mit DOWN-Syndrom in der Familie nichts ausrichten kann, bleiben die Eltern in ihrer totalen Verantwortung für das Kind weiterhin auf sich gestellt. Von daher ist es verständlich, daß die Autonomiebestrebungen

des Kindes im häuslichen Rahmen weniger anerkannt werden als das gleichermaßen vorhandene Bedürfnis nach Sicherheit und Abhängigkeit, und daß dieses den Eltern die Verantwortung eher sinnvoll erscheinen läßt.

Zentral gesteuert wird die kindliche Entwicklung dadurch, daß viele Eltern ihre Zeitauffassung von den kindlichen Entwicklungsphasen, sich an denen gesunder Kinder orientierend, auf das Kind mit DOWN-Syndrom übertragen. Am Beispiel der Sauberkeitserziehung wird dies verdeutlicht.

Um die Grenzen der primären Steuerungsmechanismen erfahrbar und flexibel zu gestalten, wird die Möglichkeit einer Projektion der Phasen der ersten (etwa 3) Lebensjahre eines gesunden Kindes auf die entsprechend verlängerten Phasen der ersten (etwa 10) Jahre des Kindes mit DOWN-Syndrom erwogen. Sinnvoll wird dies jedoch erst, wenn es der Familie gelingt, in dieser Zeit eine starre Rollenfixierung zu vermeiden. Da die Verfasserin in einigen Fällen aus der Eigenuntersuchung diesen für das Kind außerordentlich ungünstigen Entwicklungsstand beobachten konnte, scheint unter den gegebenen Umständen eine Heimeinweisung die Lösung für die Eltern und die Kinder zu sein. Daraus wird die Diskrepanz deutlich zwischen den an Erfahrungswerten orientierten Forderungen (s. u.a. Wunderlich 1969) und den Möglichkeiten, die in der Praxis gegeben sind.

Zum Versagen der sekundären positiven Steuerungsmechanismen kommt es besonders bei Familien aus niederen sozialen Schichten. So entstammten in den vorliegenden Arbeiten Heimkinder eher Unterschichtfamilien. Während von den 30 Familien mit häuslich verbliebenen Kindern (die Auslese geschah nach dem Alter der Kinder) 5 der Unterschicht angehörten (in Bezug auf die Schulbildung

der Eltern), waren die anderen einem relativ breiten Spektrum der Mittelschicht zuzuordnen.

Von diesen 5 Kindern würde die Verfasserin bei zweien eine Heimeinweisung befürworten im Sinne der weiteren Entwicklung der Kinder und der Entlastung der Eltern, - von den übrigen Mittelklassenkindern bei 5 Kindern, wobei eine Einweisung ausschließlich wegen der überbeanspruchten Mutter geschähe.

Letztlich muß die Frage offen bleiben, ob im Rahmen einer Chromosomenanomalie das Wort von Ritter und Engel (1969) Bedeutung hat: "Die Genetik kann mithin nur nachdrücklich betonen, daß die genetische Varianz auch heute noch größer sein muß, als die Erziehungs- und kulturelle Umwelt abfordert."

Die Intelligenztests geben, da sie die meßbare Intelligenz erfassen, das Ergebnis primär genetischer wie sekundärer Steuerungsmechanismen wieder und unterstützen ein an gesunden Kindern orientiertes, defizitäres Denken. Sie sind demzufolge kein eindeutiges Hilfsmittel, um Zugang zur geistigen Behinderung im DOWN-Syndrom zu vermitteln.

Überdies vermischt die Diagnose: Schwachsinn "unzutreffend Minusvarianten der Intelligenz als auch des Charakters". (Eggert 1970, S. 10)

Daher suchte die Verfasserin nach einer Möglichkeit zur vergleichenden Systematisierung von häuslich verbliebenen Kindern mit dem Ziel, der geistigen Behinderung des mongoloiden Kindes auf die Spur zu kommen.

Die Testbatterie für Geistig Behinderte (TBGB) von Eggert und Mitarbeitern bot sich als Hilfsmittel an, da sie ein Spektrum an Testmöglichkeiten aufweist, wobei der Vergleich nicht an gesunden Kindern stattfindet, sondern an schwachsinnigen Kin-

dern verschiedener Ätiologien. Zum anderen konnte die Vineland Maturity Scale (VMS) angewandt werden, um die Soziabilität der mongoloiden Kinder verschiedener Altersstufen zu erfassen.

Im folgenden und letzten Teil dieser Arbeit werden die Ergebnisse der VMS wiedergegeben und diskutiert. Zum anderen erfolgt ein Überblick über die Testergebnisse und die Beobachtungen, die die Verfasserin bei ihren Hausbesuchen machen konnte.

Teil D: Ergebnisse der Eigenuntersuchung im Raum
Nordhessen von Kindern mit DOWN-Syndrom

Im Laufe der vorliegenden, an bisheriger Literatur ausgerichteten Arbeit stellte sich heraus, daß die wiedergegebenen Ergebnisse eine Verifizierung forderten durch eigene Untersuchungen von Kindern mit DOWN-Syndrom in Nordhessen.

Da diese Kinder nicht zentral erfaßt werden, wandten wir uns an die Elternvereinigung "Lebenshilfe für das behinderte Kind" und an die örtlichen Gesundheitsämter und erfuhren bestmögliche Unterstützung (s. Anlage 1).

Die Lebenshilfe und die Gesundheitsämter verständigten ihrerseits die Eltern und organisierten gemeinsame Informationsabende, wo Vertreter des Humangenetischen Instituts von der geplanten Arbeit (sog. Mongolismusprogramm) im Rahmen der neu eingerichteten genetischen Beratungsstelle berichteten. Hier fand der erste Kontakt mit interessierten Eltern mongoloider Kinder statt. Eltern, die zu diesen Abenden nicht kommen konnten, wurde ein Informationsbrief (s. Anlage 1a) und ein Fragebogen (s. Anlage 2) zugesandt, der auch bei den Informationsabenden verteilt wurde. Als nächsten Schritt erhielten alle in dieser Weise erfaßten Familien die Skala für soziale Anpassung (VMS) mit einem Begleitbrief (s. Anlage 3) zugeschickt.

Auf diese Weise wurden alle Familien erfaßt, die ihre Mitarbeit am Mongolismusprogramm zugesagt hatten.

Hatten die Eltern in der Rücksendung der VMS um Auskünfte oder Ratschläge gebeten, so antworteten wir persönlich darauf. Andernfalls erhielten sie einen vorgefertigten Antwortbrief (s. Anlage 4).

Bei der beschriebenen VMS-Aktion erweiterten wir die in der Testbatterie vorgeschriebene Altersgrenze von 7 - 12 auf 3 - 18. Das Kriterium für die Auswahl der Testkinder war zum einen die Altersgrenze, zum andern die Anzahl von mindestens 30 bis maximal 100 Kindern und zum dritten die regionale Begrenzung auf einen bestimmten Raum, im Fall der 30 Kinder vorwiegend Stadtgebiet. Zunächst erfolgt ein Überblick über die Ergebnisse der VMS, anschließend eine Erläuterung der Testbedingungen, Verhaltensweisen der Kinder und die Wiedergabe der Testergebnisse.

I. Die Soziabilität des Kindes mit DOWN-Syndrom,
dargestellt an Hand der Vineland Maturity
Scale (VMS)

a) Theoretische Überlegungen

Obgleich die soziale Reife auch vom Intelligenzniveau abhängt (Eggert 1970, S. 89), liegt das sogenannte soziale Alter des mongoloiden Kindes in den meisten Fällen über dem Intelligenzalter und wird daher nur ungenügend mit den gängigen Intelligenztests erfaßt. Der vorliegende Fragebogen für die Soziabilität wurde entwickelt aus Versuchen von Doll (1941 aus: Eggert), ein Kriterium für soziale Anpassung zu finden.

Unter dem Aspekt der sozialen Anpassung sind die 43 Items kritisch zu überprüfen. Eine statistisch nicht relevante Zahl von Antworten innerhalb bestimmter Altersgruppen erlaubt eine vorsichtige Schätzung der Fähigkeiten jüngerer wie älterer Kinder. Dabei sollte m. E. vor einem bestimmten Alter die Anzahl der bejahten beziehungsweise verneinten Antworten nicht für die Fähigkeit beziehungsweise Unfähigkeit zur sozialen Anpassung

stehen, sondern für die motorische und intellektuelle Geschicklichkeit und die Art und Weise, wie diese gefördert wird. Im weiteren ist zu fragen, ob soziale Anpassung durch den Charakter der vorliegenden Fragen erfaßt wird. Es geht hier um Fähigkeiten, die bei einem gesunden Kind mehr oder weniger selbstverständlich sind, - jedoch, wenn es sich um ein geistig behindertes Kind handelt, sich als Summe vorangehender Lernschritte erweisen, deren jeder die Voraussetzung für den nächsten ist und kritischer Überprüfung bedarf. Unter anderem spielen die motorischen wie geistigen Möglichkeiten des Kindes, seine Motivation und die Anforderungen der Umwelt eine Rolle, bis es dazu kommt, daß ein Item wie: (5) Zieht sich eine Jacke oder ein Kleid ohne Hilfe an, bejaht werden kann.

Das Kind mit DOWN-Syndrom praktiziert eine Lernform, die vorwiegend von der Imitation bestimmt wird. Als Anreiz wirken die familiär üblichen Tätigkeiten ebenso wie verbal mitgeteilte Forderungen. Was für ein dreijähriges mongoloides Kind eine Überforderung darstellt, ist für ein gesundes Dreijähriges selbstverständlich.

Wird jedoch eine (vorläufige) Überforderung konsequent weitergeführt, ohne daß um des Alters oder um des DOWN-Syndrom willen Zu- oder Abstriche gemacht werden, so erreicht die Überforderung mit zunehmendem Alter einen so niedrigen Level, daß das Kind sie mühelos erfüllen kann. Bestimmte Items, die vorwiegend in jüngerem Alter verneint werden, drücken daher wohl den mangelnden sozialen Reifestand aus, sagen aber dann immer noch nichts über die Anpassungsfähigkeit aus. Wichtig ist für diese Unterscheidung zwischen Anpassung und Reife, daß die VMS in der vorliegenden Form speziell für

geistig behinderte Kinder von 7 - 12 Jahren von Lür, Cohen und Nauck 1966 (aus: Eggert) ausgearbeitet wurde.

Die Fragen der VMS repräsentieren aber Forderungen, die sich am Normalen und Üblichen orientieren. Eine Forderung wird einmal eine Überforderung, wenn sie in einem zu frühen Alter erfolgt. Zum anderen stellt sie auch dann eine Überforderung dar, wenn sie unabhängig vom Alter von dem abweicht, was üblich und normal ist, das heißt, sich differenzierter und variabler gegenüber der Norm gestaltet.

Wenn dann die Unfähigkeit, dem zu entsprechen, oder die mangelnde Motivation als Nichtanpassung interpretiert werden, fehlt die notwendige kritische Überprüfung der Forderung hinsichtlich der einzelnen Lernschritte. Die Spanne zwischen Überforderung und Unfähigkeit beim Kind mit DOWN-Syndrom muß im Sinne eines gegenseitigen Lernprozesses zwischen Eltern, Lehrer und Kind stets neu und ausreichend definiert werden. Denn es ist möglich, daß das Kind eine Anpassung an die überhöhte Forderung zeigt, die es dem Erwachsenen leicht macht, von dieser Überforderung Abstand zu nehmen, ohne daß das Kind jedoch die Fähigkeit tatsächlich beherrscht. In diese Situation geraten viele Eltern mongoloider Kinder.

Ein 9-jähriges Kind konnte auf das geeignete Stichwort des Vaters hin die Namen führender Politiker der BRD aufsagen (Fall Nr. 15, s. auch Anlage Nr. 8). Die Mutter jedoch vermied es, das Kind bei der Hausarbeit mitmachen zu lassen, weil dabei "so viel Geschirr" kaputt gehe. Das Testergebnis schließlich zeigt ein sehr niedriges Intelligenz-, Sprach- und Merkfähigkeitsniveau und nahezu keine motorischen Fähigkeiten.

Wenn die Eltern dann mit einem Fragebogen wie der VMS konfrontiert werden, bedeutet dies eine Konfrontation mit sogenannten "üblichen" Forderungen, von denen sie vielleicht im Sinne einer gegenseitigen Anpassung Abstand genommen haben unter Aufgabe notwendiger kindlicher Lernprozesse. Die VMS erfaßt m. E. daher weniger die soziale Anpassung als die soziale Reife als Ausdruck der Wechselwirkung zwischen elterlicher Förderung und kindlichen Fähigkeiten bzw. kindlicher Motivation.

b) Beispiele aus dem Fragenkomplex

Eine Reihe von Items beziehen sich auf das, was allgemein üblich ist, zum Beispiel:

- (9) Knöpft die Jacke oder das Kleid zu.
- (19) Gebraucht Roll- oder Schlittschuhe, Schlitten und Wagen.
- (32) Zieht sich allein an.

Erst ab dem 9. Lebensjahr werden sie mit Einschränkung (d.h. für mehr als die Hälfte der Kinder) bejaht, zuvor nur vereinzelt. Dies kann darauf hindeuten, daß eine Bereitschaft zum Lernen durchaus früher vorhanden ist, jedoch erst in diesem Alter auf die geistigen wie körperlichen Voraussetzungen trifft, damit für mehr als die Hälfte der befragten Kinder mit 9 diese Items bejaht werden konnten.

Ein Item, das sich weniger mit praktischen Fähigkeiten, als mit Sprachvermögen und Offenheit anderen Menschen gegenüber beschäftigt, ist:

- (18) Berichtet über Erfahrungen.

Durchweg bejaht worden ist dies nur für Kinder im Alter von 11 und 14. Durchweg verneint wurde es für 4 und 5-jährige Kinder, mit einer Ausnahme verneint im 6. Lebensjahr, in allen anderen Altersstufen einschließlich des 3. Lebensjahres ist mit Einschränkung, das heißt mit mehr als der Hälfte, bejaht worden.

Problematisch ist:

(37) Kann für Stunden allein gelassen und dabei auf sich selbst und auf andere achten.

Mit Einschränkung erst ab 15. bejaht und einer Ausnahme im 10. Lebensjahr bei einem sehr aufgeschlossenen Kind wird dies vor dem 15. Lebensjahr fast durchweg verneint. Die Ausnahmen in jüngerem Alter vor 10 sprechen zwar für eine soziale Anpassung des Kindes, nämlich an die Forderung der Eltern, gleichzeitig jedoch, unter Berücksichtigung des allgemeinen Entwicklungsstandes des Kindes und der Eltern-Kind-Beziehung weit mehr für ein gestörtes Eltern-Kind-Verhältnis.

Hier wird deutlich, welcher Preis für eine allzu frühe Anpassung an elterliche Forderungen auf Grund dessen, was allgemein üblich ist in der Altersstufe, vom mongoloiden Kind gezahlt werden muß. Extrem deutlich wird dies in

(38) Glaubt nicht mehr richtig an den Weihnachtsmann.

Die Relativität elterlicher Forderungen wird erkennbar, wenn ein Vater: "Quatsch" dahinter schreibt, eine Mutter hingegen schildert, wie sehr ihr Kind den Glauben an den Weihnachtsmann brauche.

Mit zunehmendem Alter und zunehmend differenzierteren Forderungen wird offenkundig, daß das Kind mit DOWN-Syndrom die Überforderung durch seine Entwicklung nicht einzuholen vermag.

(42) Geht ohne Aufsicht in die Stadt

wird auch für ein 18-jähriges Kind verneint wie für alle vorherigen Altersstufen, mit Einschränkungen im Alter von 6, 12 und 14. Dies ist das einzige Item, das nicht einmal mit Vorbehalt bejaht wurde (mindestens die Hälfte der Antworten mit: Ja).

Wieder mehr auf den Ermessensspielraum elterlicher Forderungen geht das letzte Item ein:

(43) Liest aus eigenem Antrieb.

Der Vater eines schwer retardierten 10-jährigen Mädchens schrieb hier: "Bildhaft".

Diese Antwort verdeutlicht unter anderem den Grad der gegenseitigen Anpassung im Laufe der Auseinandersetzung zwischen Eltern und geistig behindertem Kind; ferner, daß sich der Vater, spätestens durch den Fragebogen schmerzhaft bewußt ist, was in diesem Alter von einem gesunden Kind erwartet werden darf.

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß in der Vineland Maturity Scale weniger die soziale Anpassung als der Stand der sozialen Reife erfragt wird. Bei der Anwendung des Fragebogens sollte beachtet werden, daß spätestens oder erneut durch den Fragebogen den Eltern mongoloider Kinder der Abstand bewußt wird, der diese von gesunden Kindern gleichen Alters trennt. Bis zu einem bestimmten Alter wird dieser Abstand von der Entwicklung des Kindes mit DOWN-Syndrom eingeholt, während dann das in dem erreichten Alter für gesunde Kinder Übliche eine endgültige Überforderung des mongoloiden Kindes darstellt. Für eine Beratung der Eltern wäre wesentlich, herauszufinden, ab wann eine dem Alter entsprechende Überforderung vom mongoloiden Kind im Laufe seiner weiteren Entwicklung nicht mehr eingeholt werden kann. Die Vineland Maturity Scale wäre durchaus ein geeignetes Mittel, sofern eine statistisch signifikante Anzahl von Kindern jeder Altersstufe erfaßt würde. Das hier vorliegende Material reicht auch für eine vorsichtige Schätzung nicht aus.

Tabelle 9 gibt die Zahl der ausgewerteten Fragebogen in bestimmten Altersstufen an:

Tabelle 9

Alter (Jahre, Monate)								Summe
3,2	3,4	3,5						3
4,1	4,6	4,6						3
5,0	5,0							2
6,6	6,6	6,9	6,9	6,9	6,9	6,10		7
7,0	7,5	7,6	7,6	7,9	7,11			6
8,0	8,0	8,1	8,2	8,2	8,3	8,6	8,11	8
9,0	9,3	9,4	9,6	9,7	9,11			6
10,0	10,1	10,2	10,4	10,4	10,8			6
11,1	11,11							2
12,4	12,5	12,9						3
13,4	13,6	13,7	13,9					4
14,1	14,3	14,7						3
15,2								1
16,0								1
17,3	17,6							2
18,4								1
								<u>58</u>

In den Anlagen 5 a, b und c ist das Material der VMS systematisiert, in 5 a und b nach der Anzahl der Antworten in den einzelnen Altersstufen, in 5 c nach der Wertigkeit der Antworten.

II. Die Leistungsfähigkeit des Kindes mit DOWN-Syndrom, dargestellt an Hand der Testbatterie für Geistig Behinderte (TBGB)

Aus der vorangehenden, an Literatur orientierten Arbeit und den Ergebnissen der VMS ergab sich als

Konsequenz die Suche nach einer Möglichkeit, die für das DOWN-Syndrom charakteristische geistige Behinderung objektivierbar zu erfassen.

Die Behinderung sollte sich nicht allein durch defizitäres Abweichen von der geistigen Entwicklung gesunder Kinder darstellen. Ziel war, herauszufinden, was normal für ein mongoloides Kind ist. Dem entsprach die Intention der Testbatterie.

Gängige Tests vor der Entwicklung der Testbatterie erfaßten zwar das niedrige Leistungsniveau der mongoloiden Kinder, jedoch nicht das für dieses Zustandsbild charakteristische Leistungsmuster. Entwickelt wurde die TBGB aus einem Forschungsobjekt von 1965 bis 1969 unter der Leitung von Professor Bondy und finanziert von der deutschen Forschungsgemeinschaft. Das Ziel war "die Entwicklung einer Testkombination ..., die objektive, gültige und zuverlässige Aussagen über den Grad der Ausprägung möglichst verschiedener Persönlichkeitsmerkmale bei geistig behinderten Kindern erlauben sollte" (Eggert).

Die Auswahl der vorliegenden 6 Einzeltests geschah unter folgenden Gesichtspunkten: "Diese Tests besaßen besonders hohe statistische Kennwerte, korrelierten relativ gering miteinander und waren schnell auszuwerten und relativ unabhängig von subjektiven Entscheidungen des Versuchsleiters" (Eggert).

In dem begleitenden Arbeitsbericht spricht Eggert der Testbatterie nach 42 Stichproben an insgesamt 1663 geistig- und lernbehinderten Kindern "eine ausgezeichnete Meßgenauigkeit" zu "auf dem subnormalen Intelligenzniveau".

Unter den Geistig Behinderten waren die Kinder mit DOWN-Syndrom zu 8 % am häufigsten vertreten.

Die 6 Einzeltests erfassen die Intelligenz, Psychomotorik und Lernfähigkeit, alles unter dem "hypothetischen Kriterium 'Intelligenzniveau'" (Eggert). Sie unterscheiden sich weniger in ihrer Zielrichtung als der Art des Reizmaterials.

1.) Theoretische Darstellung der 6 Einzeltests

- a) CMM (Columbia Mental Maturity Scale): hier soll die Denkfähigkeit, die Abstraktionsfähigkeit, das logisch-schlußfolgernde Denken erfaßt werden.
- Dem Kind werden bunte oder einfarbige Karten vorgelegt mit mehreren Bildern, die sich entweder in der Farbe, Form, Inhaltlicher Aussage unterscheiden, ferner kombiniert je nach Schwierigkeitsgrad. Das Kind muß, unabhängig von seinen sprachlichen Fähigkeiten, das nicht in Zusammenhang mit den anderen Bildern stehende Bild zeigen.
- b) Bunte und Progressive Matrizen (BM + CM): dies ist "ein sehr brauchbares Instrument" (Eggert) zur Prüfung der allgemeinen Intelligenz.
- Das Kind soll Relationen zwischen abstrakten Formen ziehen, indem es graphisch farbig dargestellte Negativformen in Beziehung zu Positivformen setzt.
- c) PPVT (Peabody Picture Vocabulary Test): der Wortschatz wird erfaßt, ohne daß die Fähigkeit zur Wortbildung vorausgesetzt wird.

Das Kind muß auf das vom Versuchsleiter genannte Reizwort das entsprechende Bild zeigen.

- d) BA (Befolgen von Anweisungen): Prüfung der Merkfähigkeit wie auch der Motivation.
- Das Kind erhält als Material einen Puppenkoffer, eine Puppe, einen Bär und ein Auto und soll auf die Anordnungen des Versuchsleiters hin verschiedene Aufgaben ausführen.

- e) KP (Kreise Punktieren): hier geht es um die Feinmotorik und die feinmotorische Koordination, "wobei dieser Aspekt des motorischen Verhaltens relativ unabhängig von dem Teil der motorischen Gesamtentwicklung ist, der durch die LOS erfaßt wird" (Eggert).

Das Kind setzt Bleistiftpunkte in vorgezeichnete Kreise in möglichst kurzer Zeit. Die innerhalb eines Kreises gelegenen, punktförmigen bis knapp strichförmigen 'Treffer' in 60 sec zählen als Punkte.

- f) LOS (Lincoln Oseretzky Scale): hier wird die allgemeine motorische Entwicklung erfaßt sowie die Entwicklung einzelner Bewegungskomponenten.

Die Verfasserin wandte eine Kurzform der LOS an, die von Eggert 1971 veröffentlicht wurde und nur 18 Items beinhaltet gegenüber 36 der umfassenderen LOS.

Die Ergebnisse werden als Rohwerte in Tabellen übertragen auf Standardwerte für die jeweilige Altersstufe. Dadurch wird eine Beziehung hergestellt zu dem Leistungsspektrum der gleichaltrigen Kontrollgruppe. Die Standardwerte für jeden Testbereich ergeben das graphisch darstellbare Testprofil.

Die Brauchbarkeit für die klinische Praxis orientiert sich nach Eggert an der Möglichkeit der Zuordnung eines erhobenen Individualprofils zu einem Gruppenprofil.

Das Testprofil stellt praktisch eine "Kurzform der Persönlichkeitsbeschreibung" dar (Eggert). Das Durchschnittsprofil für Kinder mit DOWN-Syndrom liegt im Niveau unter denen anderer Schwachsinnformen. Es beginnt bei Eggert zwischen den Standardwerten 42 und 43, steigt an bis auf 45 bei BA, liegt in KP etwas darunter und sinkt ab bei LOS.

Der durchschnittliche Leistungsbereich der Geistig- und Lernbehinderten befindet sich zwischen den Standardwerten 40 und 60. Das heißt, daß 68,2 % der Kinder der Kontrollgruppen durchschnittliche Leistungen zeigten.

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Eigenuntersuchung wiedergegeben.

2.) Testergebnisse von 31 Kindern mit DOWN-Syndrom im Alter von 5 bis 17 Jahren.

Insgesamt wurden 127 Einzeltests ausgewertet. Davon liegen 92 innerhalb des Durchschnittsbereichs von ST 40 - 60. Das sind 72,3 %. Tabelle 10 gibt den prozentualen Anteil der erfüllten Testaufgaben in den einzelnen Leistungsbereichen wieder:

Tabelle 10

Leistungs- bereich:	Unter 40	40-44	45-49	50-54	55-60
Anteil erfüllter Aufgaben in %:	27,56 %	27,56 %	18,11 %	16,53 %	10,24 %

Überschritten wird der Durchschnittsbereich nicht, unterschritten wird er in 27,56 %. Um den engeren Normbereich zwischen ST 45-55 liegen etwas mehr, nämlich 34,64 %. Überschritten wird die Norm von ST 50 von 26,77 %, also etwa so viel, wie anteilmäßig die untere Durchschnittsgrenze unterschritten wird.

Im unteren Durchschnittsbereich zwischen ST 40-50 liegen 45,67 %, während im oberen Durchschnittsbereich zwischen ST 50-60 nur 26,77 % liegen.

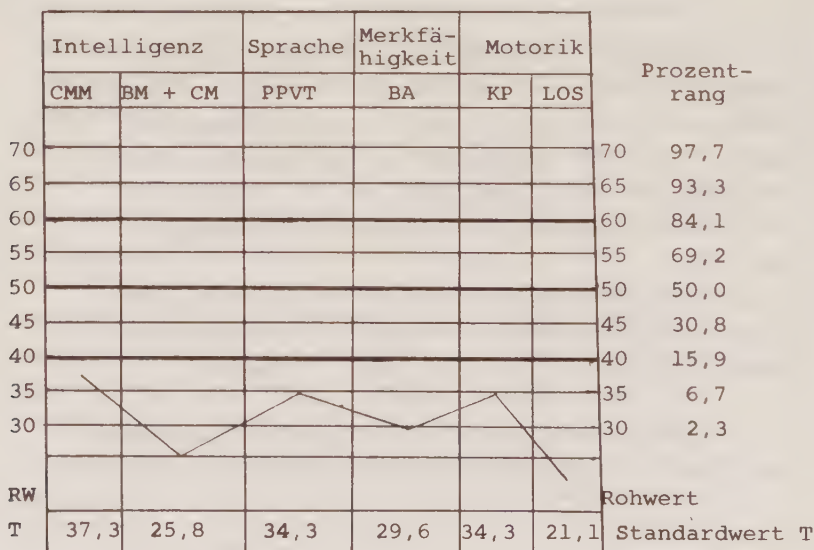
Von den 31 Kindern erwiesen sich 4 als nicht testbar, einmal auf Grund mangelnder Sprache, zum an-

dern wegen erschwerter, bei zweien offenbar gewünschter, bei zweien abgelehnter Kommunikation. Nur in 14 Fällen war der Test in allen Einzeltests durchführbar. In 6 Fällen gab die Prüfung der Körpermotorik mit der LOS kein Ergebnis. In den restlichen Fällen waren andere Einzeltests nicht verwertbar. Da beim Erstellen des Durchschnittsprofils diese Nullwerte miteingingen, liegt das Durchschnittsprofil (s.u.) unterhalb der unteren Durchschnittsgrenze.

Beschreibung des Durchschnittsprofils:

Relativ am höchsten liegt das Ergebnis des ersten Intelligenztests. Der LOS-Wert liegt im nicht mehr darstellbaren Bereich. Als relativ tiefster Punkt des Profils liegt der Wert für den 2. Intelligenztest, der Punkt der Merkfähigkeit liegt auf einem etwas höheren Level. Die auf gleicher Ebene liegenden Werte für Sprache und Feinmotorik bilden zwei Gipfel im Profil neben dem Gipfel des 1. Intelligenztests.

Durchschnittsprofil aus den Testergebnissen von 31 Kindern mit DOWN-Syndrom im Alter von 5 - 17:



Da die Testergebnisse standardisiert wurden an Kindern von 7 - 12, wurden die Ergebnisse der diesen Bereich unter- oder überschreitenden Kinder verglichen mit 7- beziehungsweise 12-Jährigen. Das jüngste Kind von 5 Jahren hatte demnach etwas bessere Werte, die darauffolgenden knapp 7-Jährigen wurden vom Standard erfaßt, und die über 12-Jährigen würden noch niedrigere Ergebnisse aufweisen.

7 Kinder hatten mindestens 2 Ergebnisse bei ST 50 und darüber. Davon sind 5 Vertreter des Trisomie-21-Typs, bei einem Kind ergab die Chromosomenanalyse einen normalen Karyotyp (Fall Nr. 24), und bei einem Kind wird auf Grund der ersten Chromosomenanalyse eine Translokation* vermutet (Fall Nr. 20). Das jüngste Kind dieser Gruppe war 7,6 Jahre, das älteste 12,5.

14 Kinder hatten mindestens 2 Ergebnisse bei ST 40 und darunter, davon weist eins eine durch eine zweite Chromosomenanalyse noch nicht abgesicherte Translokation* auf. Das Alter lag zwischen 5,0 Jahren und 17,3.

3.) Vergleich von Ergebnissen der TBGB und VMS

Im Folgenden soll tabellarisch das Alter des Kindes, die Testergebnisse, das Verhalten des Kindes und die Ergebnisse der VMS dargestellt werden.

(* Erläuterung der Kriterien folgen in Kapitel 4)

Fall	Alter	a) TBGB b) Verhalten*	VMS	Zeit
1	5,0	a) Feinmotorik über- wiegt Sprache b) freundlich und aufgeschlossen, konzentriert	entspricht dem Durchschnitt 7- jähriger geistig behind. Kinder (knapp unterhalb des Mittelwertes)	9.30-12.15

* "Inzwischen verifiziert s. S. 132."

Fall	Alter	a) TBGB b) Verhalten*	VMS	Zeit
2	6,9	a) knapp unterhalb der Norm in Sprache und Feinmotorik (andere Tests ohne Ergebnis) b) vorsichtig, neugierig, unkonzentriert, an der Mutter orientiert	s.o.	15.00-16.30
3	6,9	a) bis auf CMM keine Erg. CMM unter dem Durchschnitt b) verspielt, unkonzentriert	s.o.	1. Besuch: 15.00-17.20 2. Besuch: 17.15-18.30
4	6,10	a) hohe Werte bei CMM u. LOS, starker Abfall bei BM + CM und Sprache b) freundlich, aufgeschlossen, konzentriert	s.o.	9.45-12.15
5	7,0	a) 2 verwertbare Erg. an unterer Durchschnittsgrenze bei CMM u. KP b) anfänglich vorsichtig u. unzugänglich, später verspielt, unkonzentriert	dem Mittelwert nach vergleichbar 8-9-j.g.b. Jungen noch innerhalb des oberen Durchschnittsbereichs für 7-jährige	16.10-18.35
6	7,6	a) keine Ergebnisse b) unzugänglich, verspielt, aggressiv an der Mutter orientiert	unterhalb der unteren Durchschnittsgrenze für 7-jährige g.b. Jungen	13.00-14.30
7	7,6	a) 2 Gipfel in CMM u. Sprache (!) (ST 56), Tief im 2. Int.test, abfallende Tendenz über BA, KP bis LOS b) freundlich, aufgeschlossen, gleichermaßen verspielt wie konzentriert	über der oberen Grenze 7-jähr.g.b. J., wird gerade vom Streubereich 8-j. erfaßt, entspricht im Mittelwert 12-j.g.b.J.	9.00-12.15

Fall	Alter	a) TBGB b) Verhalten*	VMS	Zeit
8	7,8	a) bis auf Gipfel in KP (ST 51) gleichförmiges Profil um ST 40 b) freundlich, aufg., ideenreich, vari- iert d. Testaufg. und führt mir et- was vor, konzen- triert	wie Fall 7	9.45-13.00
9	7,11	a) breiter Gipfel durch Sprache, BA und KP (ST 56,60, 52), Tief im 2. Int.test, Abfall in LOS b) freundlich, auf- geschlossen, mit- teilsam verbal. konzentriert	über d. Ergeb. von Fall 7 und 8	13.15-15.10
10	8,0	a) fragliche Ergeb. in CMM u. Sprache, da keine Motiva- tion b) freundlich, auf- geschlossen, un- konzentriert, da offenbar unmotiv.	dem Mittelwert nach vergleich- bar e. 7-j.g.b. Mädchen im unte- ren Durchschnitts- ber. 8-j.g.b.M.	10.30-15.00
11	8,0	a) Gipfel in Sprache (ST 57), Tief im 2. Int.test, Ab- fall ab Sprache über BA u. KP, LOS ohne Ergeb. b) freundlich, auf- geschlossen, moti- viert, jedoch leicht ermüdet	unterhalb des Mittelwertes 8- u. 7-j.g.b.M., vom unteren Durch- schnittsbereich f. 8-M. gerade noch erfaßt	12.15-15.30
12	8,1	a) Erg. unterhalb der unteren Durch- schnittsgrenze b) freundlich, auf- geschlossen, kon- zentriert	vom unteren Durch- schnittsbereich 8-J. gerade noch erfaßt (wie Fall 11)	1. Besuch: 14.15-17.30 2. Besuch: 9.45-12.00

Fall	Alter	a) TBGB b) Verhalten*	VMS	Zeit
13	8,6	a) Gipfel in KP (ST 47), andere noch verwertbare Erg. unter ST 40 (untere Durchschn.grenze) b) freundlich, aufgeschlossen, verspielt, unkonzentriert	der Mittelwert entspricht dem 12-J., über der oberen Durchschnittsgrenze 8-J.	10.00-12.10
14	9,4	a) Erg. fraglich, da unmotiviert; unterhalb ST 40 b) verspielt bis selbstorientiert, aggressiv und stereotyp	entspricht dem Durchschnitt 9.-J. im Mittelwert, altersentsprechend	1. Besuch: 15.30-16.20 2. Besuch: 14.10-16.20
15	9,6	a) Erg. soweit verwertbar unterhalb ST 40 b) freundlich, aufgeschlossen, leicht ermüdbar, motiviert, mittelsam verbal	im unteren Durchschnittsbereich 9-J., altersentsprechend	1. Besuch: 18.30-19.45 2. Besuch: 10.00-13.45
16	9,11	a) nicht testbar b) ansprechbar, zugewandt, kein Verhältnis zu Spielzeug, stereotyp,	mit 2 bejahten Antworten außerhalb jeder Vergleichsmöglichkeit	15.50-16.45
17	10,0	a) Gipfel in Sprache (ST 55), niedrigeres Plateau in Intelligenz, noch niedrigeres außerhalb des unteren Durchschnittsbereichs bei BA u. KP b) abwehrend bis neugierig, motiviert nach Zuwendung u. gemeinsamem Spiel, dann: freundlich, aufgeschlossen, konzentriert	im unteren Durchschnittsbereich 10-J., altersentsprechend	10.30-14.10

Fall	Alter	a) TBGB b) Verhalten*	VMS	Zeit
18	10,1	a) 2 Gipfel um ST 50 in Sprache u. KP, insgesamt e. abfallende Tendenz in Richtung LOS, alle Werte im Durchschn.bereich b) freundlich, aufgeschlossen, konzentriert	knapp überm Mittelwert f. 10-J., altersentsprechend	12.30-15.40
19	10,2	a) keine Erg. b) unzugänglich, selbstorientiert	knapp unterhalb des Mittelwertes f. 10-J., altersentsprechend	9.00-12.15
20	10,4	a) Gipfel in BA (ST 59), Erg. in CMM, Sprache u. KP fast auf gleicher Höhe um ST 50, Tiefs b. 2. Int.test u. LOS, g.b.J. alle Werte innerhalb des Durchschnittsbereichs b) emotional, konzentriert	über dem Mittelwert f. 12-J., noch innerhalb des oberen Streubereichs f. 10-j.	1. Besuch: 15.00-16.20 2. Besuch: 14.30-16.25
21	10,4	a) 2 Gipfel bei CMM (ST 52) u. Sprache (ST 49), dazwischen e. ausgesprochenes Tief beim 2. Int.test, niedriger Wert bei BA, Werte außer CMM u. PPVT unterhalb d. unt. Durchschnittsgrenze b) freundlich, aufgeschlossen, konzentriert, mitteilend verbal	unterhalb des Mittelwertes f. 10-J., innerhalb des unteren Durchschnittsbereichs, altersentsprechend	15.00-18.15
22	11,1	a) Gipfel bei CMM, alle anderen Werte im unteren Durchschnittsbereich b) freundlich, aufgeschlossen, leicht ermüdbar, konzentriert, verspielt	über dem Mittelwert Gleichaltriger u. 12-J., innerhalb des oberen Durchschnitts f. 11-J., altersentsprechend	10.15-14.20

Fall	Alter	a) TBGB b) Verhalten*	VMS	Zeit
23	12,0	a) breiter Gipfel in BA durch Sprache u. KP um ST 50, auch CMM über ST 50, Tief im 2. Int.test u. LOS innerhalb des unteren Durchschnittsbereichs b) freundlich, aufgeschlossen, konzentriert	über dem Mittelwert 12-J., noch altersentsprechend	16.15-19.30
24	12,4	a) flacher Gipfel in Sprache, Intelligenz, Sprache, BA über ST 50, Motorik knapp unterhalb ST 50 b) freundlich, aufgeschlossen, konzentriert	wie Fall 23	14.15-18.00
25	12,5	a) Gipfel in CMM (ST 53), Tief im 2. Int.test unter den Durchschnittsber., alle anderen Erg. im D. b) freundlich, aufgeschlossen, konzentriert	über dem oberen Durchschnittsbereich f. 12-J.	1. Besuch: 14.15-18.00 2. Besuch: 16.00-16.50
26	13,6	a) Gipfel in Sprache (ST 52), alle anderen Erg. im D. b) freundlich, aufgeschlossen, konzentriert	im oberen Durchschnittsbereich 12-13-j.g.b.M., altersentsprechend	9.30-13.30
27	13,9	a) flacher Gipfel in Sprache (ST 49), Werte f. 2. Int.-test, BA u. KP noch innerhalb, für CMM u. LOS unterhalb des D. b) freundlich, aufgeschlossen, konzentriert, verbal mitteilksam	knapp über dem Mittelwert 12-J., gerade noch altersentsprechend	15.50-18.45

Fall	Alter	a) TBGB b) Verhalten*	VMS	Zeit
28	14,2	a) Gipfel in CMM (ST 50), alle übrigen Werte innerhalb des unteren Durchschnittsbereichs b) freundlich, aufgeschlossen, konzentriert	knapp über dem Mittelwert 12-J., (wie Fall 27)	13.45-17.00
29	17,3	a) bis auf Tief im 2. Int.test alle Werte innerhalb des unteren D. b) freundlich, konzentriert, an die Mutter orientiert	im unteren Durchschnittsbereich 12-J., nicht altersentsprechend	14.30-17.00
30	13,4	a) Gipfel im 2. Int.-test, CMM u. LOS unterhalb des D., alle anderen Erg. innerhalb d. unt. D. b) freundlich, eher gleichgültig	entspricht etwa einem 11-J.	10.15-13.00
31	13,7	s.u.	wie Fall 30	9.30-12.15

Fall 30 ist seit einigen Jahren in einem internatsähnlichen Heim untergebracht.

Fall 31, ein 13-jähriger, bei seiner alleinstehenden Mutter lebender Junge, konnte nach dem Testergebnis in die Gruppe der Lernbehinderten eingestuft werden. Die Chromosomenanalyse bei ihm ergab Anomalien, die nicht pathognomonisch für das DOWN-Syndrom sind.

4.) Beschreibung der Versuchsbedingungen

Die zu Hause lebenden Kinder wurden in ihrem häuslichen Milieu getestet. Die Verfasserin vereinbarte schriftlich oder telefonisch einen Besuch mit den Eltern und wurde dem Kind als Besuch vorgestellt, der mit dem Kind spielt oder wie in der

Schule Aufgaben mit ihm machen wolle. Letzteres führte beim Fall 17 zur anfänglichen, verbalisierten Abwehr.

Nach einem einführenden Gespräch, in dem das 'Mongolismus-Programm' erläutert und die VMS besprochen wurde, bat die Verfasserin darum, mit dem betroffenen Kind allein gelassen zu werden. Dies brachte erste Schwierigkeiten mit sich, da es einmal Müttern schwer zu fallen schien, nicht ab und zu 'nach dem rechten' zu sehen, andererseits Geschwister nicht recht einsehen konnten, daß sie vom 'Spiel' oder der 'Schule' ausgeschlossen waren und letztlich das Kind, bis auf wenige Fälle, sehr froh über einen Spielkameraden war.

Die Aufgabe bestand dann darin, das Interesse des Kindes auf das Material hinzuführen, das ich mitgebracht hatte, ferner, die Autorität meiner Person ins 'Spiel' zu bringen, damit das Kind seine Interessen, nämlich mit mir auf seine Weise zu spielen, zugunsten der meinen zurückstellte und gleichzeitig das Gefühl hatte, Spaß an diesem 'Spiel' zu haben. Es bestand also zunächst eine Interessendivergenz auch beim aufgeschlossenen Kind, die durch ein beiderseitiges Zugeständnis-machen zur gemeinsamen Durcharbeit der Testaufgaben führen mußte. Dieser Prozeß gestaltete sich so individuell, daß mehrere Faktoren dabei berücksichtigt werden müssen.

Bei freundlichen und aufgeschlossenen Kindern war recht bald eine Übereinstimmung zu erzielen und Konzentration bei kleinen Erholungspausen möglich.

Verspielte Kinder brauchten etwas mehr Zeit, um schließlich mein Interesse, nämlich gemeinsam den Test durchzuarbeiten, anzuerkennen. Gleichermäßen verspielt wie konzentriert waren Kinder, die

hinsichtlich ihres Verhaltens und dem ihrer nächsten Angehörigen den positivsten Eindruck machten.

Verspielt und unkonzentriert bedeutete ein freundliches Ablehnen meines Interesses, so daß ein Test, wenn überhaupt, nur in Ansätzen möglich war.

Schließlich zeigten einige Kinder über das anfänglich abwehrende Verhalten hinaus Verhaltensweisen, die durch die oben beschriebene, von mir ins Spiel gebrachte Autorität verschlimmert wurden, so stereotype, sich wiederholende und in der Intensität steigernde Bewegungen und Artikulationen.

Dies erschien wie eine gegenläufige Bewegung mit ähnlicher Dynamik wie das übertrieben anhängliche Verhalten mancher Kinder, wobei manche ihrer Angst Ausdruck zu verleihen wußten. So wiederholte ein ausgesprochen zärtliches Kind folgenden Satz bei fast jeder neuen Testaufgabe: "Ich mach das ganz gut und werd mich nicht bockbeinig anstellen" (Fall 21).

Inwieweit der Ausdruck "Schule spielen" oder elterliche Vorbereitung meines Besuchs zu diesen Ängsten beigetragen hatte, läßt sich nicht eruieren.

Bei jüngeren Kindern war die oben beschriebene Interessendivergenz spürbarer als bei älteren Kindern. Mit zunehmendem Kennenlernen der Kinder stellte sich der Test als eine Leistungsforderung heraus, die ältere Kinder im Laufe ihrer schulischen Sozialisation eher gewohnt waren als jüngere Kinder. In dem Maße, wie sich eine emotional tragfähige Basis mit dem Kind ergab, war das Kind jedoch bereit, diese Leistungsforderung zu akzeptieren.

Ein abschließendes Gespräch mit den Eltern oder der Mutter gab diesen Gelegenheit, das vorläufige Testergebnis und die Entwicklung des Kindes zu diskutieren.

Im Laufe dieses Gesprächs ging die Verfasserin von folgenden Themen aus:

- 1.) Wie alt war das Kind, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde?
- 2.) Wer teilte Ihnen die Diagnose mit? (Kinderärztin, Hausarzt)
- 3.) Waren Sie mit der Art der Mitteilung zufrieden? Wenn nicht, warum? (nannte mir nicht den Namen der Krankheit)
- 4.) Haben Sie diese Person (Arzt, Hebamme, Pfarrer) weiterhin um Rat gefragt? (ja)
- 5.) An wen wandten Sie sich, wenn Sie Probleme in der Erziehung Ihres Kindes hatten? (Arzt)
- 6.) Wann sollte Ihrer Meinung nach den Eltern die Diagnose mitgeteilt werden? Und wie? (gleich nach der Geburt)
- 7.) Erhielten Sie Unterstützung von Seiten Ihrer Verwandten und Nachbarn oder nicht? (nein)
- 8.) Haben Sie sich um Heilung für Ihr Kind bemüht? (Heilung nein, aber immer in Behandlung)
- 9.) Wie alt war Ihr Kind zu dieser Zeit? Bemühen Sie sich noch darum? (keine Antwort)
- 10.) Hat sich Ihr Lebensstil nach der Geburt Ihres Kindes entscheidend geändert? (ja)
- 11.) Würden Sie sich selbst als religiös bezeichnen? (gläubig)
- 12.) Haben Sie mit Ihrem Kind besondere Erfahrungen gemacht, von denen Sie annehmen würden, daß sie auch anderen Eltern nützlich sein könnten? (Liebe, Geduld, Konsequenz)

"In Klammern: ein Antwortbeispiel."

Anfänglich legte die Verfasserin diese Themen als Fragebogen den Eltern zur eigenen Beantwortung vor, bis die Mutter eines älteren Mädchens zu verstehen gab, daß dieses sie eher hemmen würde. In der freien Gesprächsform ergab sich dann oft die Möglichkeit, bestimmte negative Erfahrungen und gegenwärtige Probleme zu erörtern. Soweit diese die Gesundheit des Kindes und notwendige ärztliche Maßnahmen betrafen, konnten in einigen Fällen durch Zusammenarbeit mit der Universitäts-Augenklinik und der Hals-Nasen-Ohren-Klinik wirksame Hilfen geleistet werden.

Bei vorwiegend psychisch thematisierten Problemen war die Zusammenarbeit mit der Jugendpsychiatrie gegeben. Ferner versuchte die Verfasserin, örtliche Erziehungsberatungsstellen (z. T. mit positivem, z.T. mit negativ-indifferentem Echo) für die Probleme der Familien mit behinderten Kindern zu interessieren und die Eltern dahin zu verweisen. Auch eine nicht geringe Rolle spielten Probleme religiöser Art (Betreuung durch den Pfarrer, Kommunion, Konfirmation).

Im Vordergrund standen jedoch die Überlegungen, (Zitat) "was aus dem Kind mal wird". Einige Eltern von aufgeweckteren Kindern hoffen auf die Möglichkeit, ihr Kind mit einer sinnvollen Tätigkeit (Kindergartenhelferin, Obstverkäufer ohne Kassenbedienung) in die gesunde Umwelt zu integrieren. Bei der Anerkennung der Hilfe durch die Beschützenden Werkstätten sehen sie darin jedoch die Gefahr des Ausschlusses von der normalen Umwelt.

In allen Gesprächen war das Thema: 'ärztliche Betreuung' belastet von negativen Erfahrungen.

Weder war die Erstinformation ausreichend, von einer menschlich tragbaren Basis ganz zu schweigen, wie sie für den Nicht-arzt und den Nicht-patienten selbstverständlich ist. Noch war die aktuelle Betreuung zufriedenstellend. Ein noch unlösbares Problem ist für viele Eltern die Zukunft eines geistig behinderten Mädchens wegen der Gefahr einer Schwangerschaft.

Es muß letztlich auch darauf hingewiesen werden, daß die Person des Arztes gerade von Eltern behinderter Kinder mit einer besonderen Heilungskraft ausgestattet wird, solange nämlich die Eltern, auch, weil sie nicht ausreichend aufgeklärt wurden, die Tatsache der irreversiblen geistigen Beeinträchtigung leugnen wollen.

Einen entscheidenden Beitrag für eine ausgewogene, effektive Arzt-Eltern-Kind-Triade in Form umfassender Information und Aufklärung liefert daher die frühest mögliche genetische Familienberatung, die sofort nach der Geburt und Diagnose eines behinderten Kindes einsetzen sollte.

Die Eltern sind nach Auswertung der Ergebnisse schriftlich darüber informiert worden. Dabei hat die Verfasserin vermieden, Ratschläge oder prognostische Hinweise zu geben, außer im Fall 16; hier war eine der dringlichen vorläufigen Maßnahmen das Heranführen des Kindes an andere Kinder und an gutes Spielzeug.

In den Fällen 16, 5, 15, 14 und 6 befürwortet die Verfasserin eine Trennung des Kindes vom häuslichen Milieu, eventuell noch bei Fall 19, und zwar um der weiteren Entwicklung der Kinder willen, im Fall 12 wäre dies um der überanspruchten Mutter willen eine Lösung. Ich verweise auf das Kapitel C IV.

5.) Zusammenfassung und Kritik an der TBGB

Zusammenfassend läßt sich sagen, daß durchaus die Leistungsfähigkeit des Kindes mit DOWN-Syndrom mit der TBGB erfaßt wird. Entgegen der Annahme Eggerts, daß Persönlichkeitsmerkmale wie Angst, Aggressivität, Emotionalität und Affektivität unberücksichtigt bleiben dürfen, spielen sie meiner Erfahrung nach eine wesentliche Rolle auch zur Leistungsdiagnostik. Sie erweisen sich überdies zur Darstellung der Persönlichkeit als notwendig.

Der Interpretation Eggerts zufolge stellt das Testprofil eine Kurzform der Persönlichkeitsbeschreibung dar. Während des Tests dürften die oben genannten Persönlichkeitsmerkmale unberücksichtigt bleiben.

Die Frage ist, inwieweit der wechselseitige Anpassungsprozeß zwischen Versuchsleiter und Kind, in dem zweifellos die genannten Persönlichkeitsmerkmale eine Rolle spielen, die Leistung des Kindes beeinflußt. Sicherlich trägt er zur Motivationslage des Kindes bei. Und diese ist bei geistig behinderten Kindern allgemein und bei Kindern mit DOWN-Syndrom besonders (siehe auch S. 74) entscheidend für die letztlich erbrachte Leistung (Semmel, Byck).

Steuert zum einen der Anpassungsprozeß die Motivationslage und damit das Leistungsvermögen des Kindes, so wird dieser wiederum durch verschiedene Faktoren gesteuert. Aus dem Verlauf kann mit Vorbehalt (unter Berücksichtigung der anderen Faktoren) auf die häuslichen Verhältnisse geschlossen werden (siehe auch S. 94 oben). Zwei Beispiele sollen dies erläutern.

1.) Fall Nr. 19 (siehe auch Anlage 6)

Dieses Kind, das im Alter von 5 Jahren "schlagartig" sauber wurde (siehe auch S. 80), zeigte

während meines ersten Besuchs, der vorwiegend der Mutter galt, ein indifferentes bis freundliches Verhalten, während es bei meinem zweiten Besuch, der ihm galt mit der Absicht, ihn zu testen, abweisend bis aggressiv war. Bei der Begrüßung drohte ihm der Vater, den Daumen abzuschneiden, wenn dieser nicht sofort aus dem Mund käme.

Während ich mit dem Kind allein war, legte es sich auf das Sofa und lutschte am Daumen.

- 2.) Fall Nr. 21 (siehe auch Anlagen 7a und 7b)
Dieses ebenfalls schon erwähnte Kind ("Ich mach das ganz gut und werd mich nicht bockbeinig anstellen", siehe auch S.125) hockte sich nach meiner Ankunft hinter den Wohnzimmerschrank. Dieses Verhalten änderte sich im Laufe des Tests bis zu intensiven Zuneigungsbekundungen. Im Sprachtest betrachtete er beim Reizwort "Angreifen" (Nr. 69) das Bild der Mutter mit einem Kind im Arm und meinte: "Schlagen mag ich nicht."

Die Eltern dieses Kindes (siehe auch S.100) hatten auf Eigeninitiative eine Chromosomenanalyse von sich und dem Kind machen lassen und standen in 1/2-jährlichem Kontakt mit Professor Wunderlich/Mainz.

Der Test war vorwiegend durch folgende Bedingungen charakterisiert:

1. Vorbereitung des Kindes durch die Eltern auf den Besuch.
2. Reaktion des Kindes auf die Versuchsleiterin.
3. Reaktion der Versuchsleiterin auf das Kind und Vorerfahrung der Versuchsleiterin.
4. Wechselseitiger Anpassungsprozeß mit dem Ziel, daß das Kind die im Test gegebene Leistungsforderung akzeptierte.
5. Wecken und Wachhalten der Motivation des Kindes.

Indem die Motivation auf das Erfüllen der Leistung ausgerichtet wurde, konnte folgendes beobachtet werden:

1. Auf Grund einer tragfähigen emotionalen Basis waren 86,7 % der Kinder bereit, auf die Leistungsforderung einzugehen, mindestens im Ansatz.
2. Das Verhalten während der Leistung wurde bestimmt durch die Persönlichkeitsmerkmale wie Angst, Aggressivität, Emotionalität und Affektivität (nach Eggert).
3. In wenigen Fällen überwogen Angst und Aggressivität, so daß weder eine tragfähige emotionale Basis noch eine Leistung zustande kam. In diesen Fällen konnte kein Testprofil erstellt werden. Solange das Testprofil als Hilfsmittel oder gar Kurzform der Persönlichkeitsbeschreibung des Kindes mit DOWN-Syndrom akzeptiert wird, geht das Leistungsspektrum in die Persönlichkeitsbeschreibung mit ein. Und demzufolge orientiert sie sich immer an dem Mangel, der durch das DOWN-Syndrom als Abweichung vom Normalen gegeben ist trotz der angeführten Intention der Testbatterie (s. S. 121).

Die Differenzierung innerhalb dieses Krankheitsbildes nach den chromosomalen Subtypen ergab für die insgesamt 31 Testkinder folgende Befunde: (siehe Tabelle 11)

Ein Vergleich der Translokations- mit den Trisomiekindern kann sich nicht auf signifikante Unterschiede stützen. Soviel läßt sich sagen, daß klinisch keine Unterschiede bestehen. Jedoch hat keins der Translokationskinder ein Testprofil, das dem Durchschnittsprofil nahe kommt. Es liegt durchweg höher.

Tabelle 11

Zahl	Diagnose	Prozen- tualer Anteil	Fall Nr.
25	Reguläre Trisomie 21	80,6 %	
4	Translokationen D/G	13,0 %	18, 20, 21, 28
1	Unauffälliger Chromosomenbefund	3,2 %	24
1	Chromosomenaberration kein DOWN-Syndrom	3,2 %	31

III. Diskussion

Es wurden bei 58 Kindern Chromosomenuntersuchungen durchgeführt und Hand- und Fußleistenabdrücke analysiert. Die Diagnose: DOWN-Syndrom, die auf Grund der klinischen Untersuchung bei allen 58 Kindern gestellt worden war, wurde auf diese Weise bei 56 Kindern gesichert. Bei einem Kind (Fall Nr. 24) ist der Chromosomenbefund unauffällig, eine Untersuchung bezüglich Mosaikstruktur ist noch nicht abgeschlossen. Bei einem anderen Kind (Fall Nr. 31) erwiesen sich die durch eine Erstuntersuchung festgestellten Chromosomenanomalien als nicht pathognomonisch für DOWN-Syndrom "trotz mongoloider Stigmata". Bei 4 Kindern wurde eine Translokation nachgewiesen (7,1 % von 56 Kindern). 52 Kinder zeigten eine reguläre Trisomie 21.

Die soziale Reife wurde bei allen 58 Kindern durch die Skala für soziale Anpassung (Vineland Maturity Scale) erfaßt.

Bei 31 Kindern wurde die Testbatterie für Geistig Behinderte durchgeführt. Diese Kinder sind im häuslichen Milieu aufgewachsen bis auf Fall Nr. 30, der seit drei Jahren im Internat ist.

Mit den Eltern der 30 häuslich verbliebenen Kindern führte die Verfasserin persönliche Gespräche und suchte die Eltern und Kinder für die Gespräche und Tests zu Hause auf.

Dadurch konnte das soziale Milieu, das Verhalten der Kinder in der gewohnten Umgebung, das Verhalten der Geschwister zum kranken Kind und die Struktur der gegenseitigen Anpassung der Eltern an das behinderte Kind und des behinderten Kindes an seine Eltern und Geschwister beobachtet werden.

1.) Die Vineland Maturity Scale mit 58 Kindern

Die VMS umfaßt 43 Items, die bejaht oder verneint werden können (siehe Anlage 3a).

Item 31 konnte ausnahmslos nicht beantwortet werden, da die schulpflichtigen Kinder durch einen Schulbus der Vereinigung "Lebenshilfe" befördert werden.

Die Alter der erfaßten Kinder lagen zwischen 3 - 18. Damit erweiterte die Verfasserin die für die Skala vorgeschriebene Altersgrenze von 7 - 12 auf Bereiche, die durch die mitgelieferten Vergleichswerte keinen standardisierten Bezug erhielten. Aussagen über den sozialen Reifestatus der Kinder vor 7 und nach 12 können daher nur vorsichtige Schätzungen sein, solange die Anzahl der Kinder für jede Altersstufe noch nicht statistisch relevant ist.

Der Begriff: soziale Anpassung (Eggert) wurde dem der sozialen Reife gegenübergestellt. Die Verfasserin hält letzteren besonders für jüngere Kinder auch im Hinblick auf den Tenor des Fragenkomplexes für angemessener. Da es im wesentlichen um das Erfassen von Fähigkeiten geht, würde eine Verneinung im jüngeren wie aber auch späteren Alter unter dem Aspekt der Anpassung der Meinung

das Wort reden, die Kinder mit DOWN-Syndrom seien nicht anpassungsfähig an die gesunde Umwelt, das heißt auch, nicht integrierbar und bedürfen einer Sondergemeinschaft außerhalb der normalen Gemeinschaft. Die Bejahung also der Nicht-Anpassung würde den Ausschluß befürworten, hinein in Anstalten, Heime etc., wo diesen Menschen bestimmte Bewegungen, Tätigkeiten, Fertigkeiten für spezielle Arbeiten angelernt werden.

Unter dem Aspekt der Reife erfaßt die VMS jedoch die spezifischen Schwierigkeiten der mongoloiden Kinder wie Knöpfen, Schneiden mit der Schere, Radfahren o. ä., Schreiben, Lesen. Nun wird das Bejahen einiger Aufgaben weniger als erfolgte Anpassung interpretiert (das Beispiel S.110 für Item 43 verdeutlicht dies), sondern als Ergebnis eines vom Kind her bestimmten Entwicklungsprozesses innerhalb der charakteristischerweise verlängerten Entwicklungsphasen. Das Verneinen bestimmter Items beleuchtet daher die Zwischenstationen dieses Prozesses, die bis zu einem bestimmten Alter ein: „Noch-nicht“ beinhalten und ab einem bestimmten, für jedes mongoloide Kind individuell variablen Alter die Aussage: „Nicht-mehr.“

Es bleibt zu überprüfen etwa an Hand einer größeren Anzahl von VMScales, ob dieser für das DOWN-Syndrom charakteristische Wendepunkt zwischen dem 11. und 17. Lebensjahr (siehe S. 42, Gibson 1966) liegt.

So orientiert sich die Interpretation der VMS vom Aspekt der sozialen Anpassung her eher an den Normerwartungen der gesunden Umwelt und vom Aspekt der sozialen Reife her eher an der Eigenentwicklung des mongoloiden Kindes.

Die Normerwartungen der Umwelt, beim häuslich verbliebenen Kind wird sie repräsentiert durch

die Eltern, Geschwister, Lehrer, treten in Form von Forderungen an das Kind heran, die zunächst Überforderungen darstellen. Das Erlernen setzt bestimmte motorische und geistige Fähigkeiten voraus, über die das mongoloide Kind noch nicht und wenn, dann erschwert verfügt. Die Forderung muß daher überprüft und den Fähigkeiten des Kindes angemessen sein, beziehungsweise diese provozieren.

Dies setzt eine umfassende Kenntnis der Eltern über diese irreversible Form des Schwachsinn voraus. Als Provokation oder Anreiz verstanden kann die vorläufige Überforderung konsequent durchgehalten werden, bis das Kind einen Entwicklungsstand erreicht hat, das heißt, einen Reifestatus, da es über die motorischen und geistigen Voraussetzungen zum Erfüllen der Forderung verfügt.

Während dieses Prozesses der wechselseitigen Auseinandersetzung zwischen Überforderung und Unvermögen muß die Spanne zwischen dem Anderssein des Kindes und dem Normalen, Üblichen von Eltern, Geschwistern und Umwelt toleriert werden.

Diese Spanne wird der Familie durch die Beantwortung der VMS erneut verdeutlicht und ist neben anderem verantwortlich für Antworten wie im Beispiel S. 110.

Wenn es sich um unzureichend informierte Eltern handelt und um jene, die die Irreversibilität der geistigen Behinderung nicht anerkennen wollen, kann die Beantwortung günstiger ausfallen als bei jenen Eltern, die die Behinderung klar erkannt haben.

Daher sollten die Antworten der VMS und die endgültige Bewertung der sozialen Reife des Kindes

überprüft werden hinsichtlich der bisherigen Förderungsmöglichkeiten des Kindes auf dem Boden einer umfassenden Kenntnis der Eltern über dieses Krankheitsbild.

2.) Die Testbatterie für Geistig Behinderte mit DOWN-Syndrom mit 31 Kindern

(Falldarstellungen siehe S. 1)

30 der Kinder sind bis zum Zeitpunkt des Tests in häuslichem Milieu aufgewachsen, Fall Nr. 30 ist seit drei Jahren in einem Internat. Bei den Fällen Nr. 18, 20, 21 und 28 liegen Translokationen vor. Bei Fall Nr. 24 ist der Chromosomenbefund unauffällig bei klinisch diagnostiziertem DOWN-Syndrom. Bei Fall Nr. 31 sind die Chromosomenaberrationen nicht pathognomonisch für DOWN-Syndrom. Hier konnte auf Grund des Testprofils eindeutig Lernbehinderung diagnostiziert werden, weniger eindeutig auch bei Fall Nr. 24.

Aus den 127 ausgewerteten Einzeltests ging hervor, daß 72 % der getesteten Kinder Leistungen innerhalb des Durchschnittsbereichs von ST 40 - 60 aufwiesen.

a) Überblick über die Leistungsbreite beim DOWN-Syndrom an Hand der TBGE

(siehe Tabelle 10, S. 117 ff.) Von vier testbaren mongoloiden Kindern läßt sich die Leistungsbreite folgendermaßen interpretieren:

von einem liegt die Leistung unterhalb der unteren Durchschnittsgrenze ($\leftarrow$ ST 40);

von einem liegt die Leistung im untersten Durchschnittsbereich (ST 40 - 44);

eins zeigt eine Leistung um den engeren Normbereich (bei ST 50);

eins zeigt eine Leistung im oberen Durchschnittsbereich ($\rightarrow$ ST 50).

b) Interpretation der Testergebnisse von Kindern
mit regulärer Trisomie 21 und mit Transloka-
tion

Vier von 31 Kindern erwiesen sich als nicht test-
bar. Die Sprache war nicht oder nur in Ansätzen
vorhanden; die Kontaktaufnahme war erschwert,
schien bei zwei Kindern auf Zustimmung zu stoßen
(Fall Nr. 6 und Fall Nr. 16) und bei zwei Kin-
dern auf Abwehr (Fall Nr. 14 und Nr. 19). Die
Chromosomenanalysen ergaben in allen 4 Fällen
reguläre Trisomie 21 ohne Auffälligkeiten.

Die 4 Translokationskinder zeigten unterschied-
liche Leistungen:

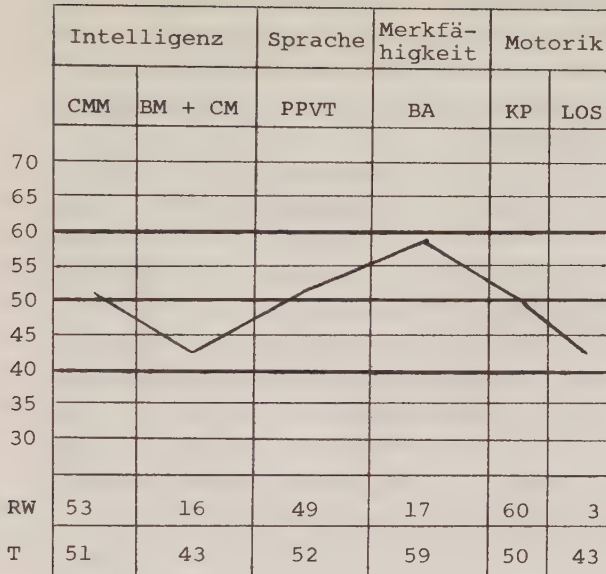
Fall	Jahre	Beschreibung des Testprofils
20	10,4	4 Werte bei ST 50 und darüber; 2 Tiefpunkte bei BM + CM und LOS, die im unteren Durchschnittsbereich liegen; spiegelbildlicher Verlauf der Kurve mit Wendepunkt in der Sprache.
18	10,1	1 Wert über ST 50 in Sprache = 1. Gipfel; 2. Gipfel in Feinmotorik; langsames Aufsteigen der Kurve über 1. u. 2. Intell.test (CMM u. BM + CM) bis Sprache, dann 1. Tief in Merkfähigkeit und 2. Tief in LOS, beide im unteren Durchschnittsbereich.
21	10,4	1 Wert über ST 50 im 1. Intell.test (CMM) = 1. Gipfel; 2. Gipfel in Sprache, dazwischen ausgeprägte Tiefpunkte in BM + CM u. Merkfähigkeit bis weit unterhalb der unteren Durchschnittsgrenze, ferner unterdurchschnittliche Leistungen in Feinmotorik und LOS.
28	14,2	1 Wert bei ST 50 im 1. Intell.test (CMM); sonst flacher Kurvenverlauf im unteren Durchschnittsbereich (zw. ST 40-44) mit e. Tief in BM + CM. Diese Werte sind relativ zu hoch, da sie im Vergleich mit 12-J. ermittelt wurden.

Es finden sich auch bei Kindern mit regulärer Trisomie ähnliche Testprofile. Mehr als 2 Werte über ST 50 weisen neben Fall Nr. 20 noch 6 Trisomiekinder auf.

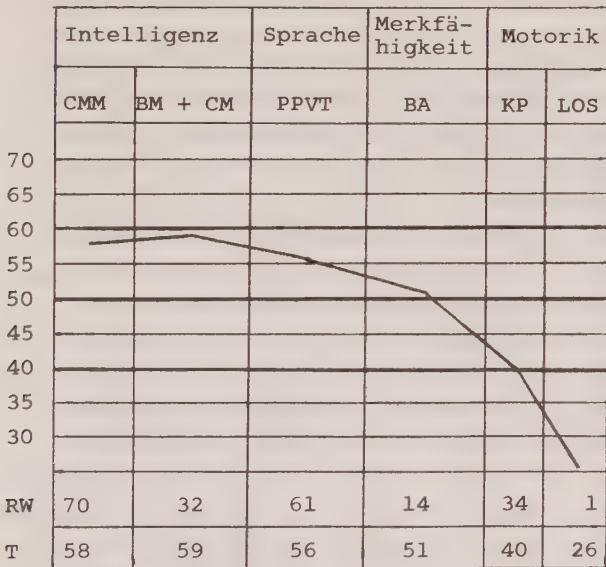
Gemeinsam ist allen mongoloiden Kindern ein abfallendes Ergebnis in BM + CM. 10 Kinder (einschließlich der 4 nicht testbaren) zeigen keine oder nicht vergleichbare Leistungen im 2. Intell.test (BM + CM). Hiermit wird der für das DOWN-Syndrom charakteristische Funktionsausfall im abstrakten Denkvermögen erfaßt. In BM + CM geht es um das Einfügen graphisch dargestellter Positivformen in Negativformen, variiert nach Farbe und Form.

Die beiden Testprofile der nachgewiesenen (Fall Nr. 31) und fraglichen (Fall Nr. 24) nicht mongoloiden Kinder weisen Werte in BM + CM auf, die über denen der 1. Intelligenztests liegen. Das Testprofil von Fall Nr. 24 zeigt einen ruhigen Verlauf um ST 50 mit einem flachen Gipfel in der Sprache und einem flachen Tief in der Feinmotorik.

Im folgenden wird das Testprofil von Fall Nr. 20 dem von Fall Nr. 31 gegenübergestellt:



Fall Nr. 20



Fall Nr. 31

c) Die Variabilität in der Leistung, dargestellt durch die TBGB

An Hand der vorliegenden vier Translokationsfälle läßt sich im Vergleich zu 25 Trisomiefällen folgendes aussagen:

1. Von den 4 Translokationsfällen war keines nicht testbar. Alle Einzeltests waren bei bester Mitarbeit durchführbar. Von 25 Trisomiekindern waren 15 voll testbar, 6 in Einzeltests, 4 nicht testbar.
2. Alle 4 Translokationskinder haben 1 oder mehr Werte bei ST 50 und darüber; dem entsprechen 11 von 25 Trisomiekindern.
3. Bei 3 Translokationskindern verläuft das Testprofil innerhalb des Durchschnittsbereichs; dem entsprechen 8 von 25 Trisomiekindern.
4. 3 Translokationsfälle zeigen ein Tief in BM + CM; dem entsprechen 11 von 25 Trisomiekindern.
5. 1 Translokationskind zeigt kein Tief in BM + CM; dem entsprechen 4 von 25 Trisomiekindern.
6. 4 Translokationskinder zeigen eine abfallende Tendenz in LOS; dem entsprechen 9 von 25 Trisomiekindern.
7. 1 von 25 Trisomiekindern zeigt einen Anstieg in LOS; 15 der Trisomiekin-
der lagen in LOS außerhalb jeden Vergleichs oder weigerten sich, mitzumachen.

Der charakteristische Ausfall im abstrakten Denkvormögen (s. auch Wunderlich 1971) wird offenbar vom 2. Intelligenztest (BM + CM) besser erfaßt als vom 1. Intelligenztest (CMM). In diesem wird unter anderem auch abstraktes Denken gefordert. Daher kann der niedrige Wert in BM + CM auch einem ungünstigen Testmaterial zugrunde liegen. Es wäre zu überlegen, ob der Test weiter ausdiffe-

renziert werden könnte, etwa indem die graphische Darstellung zugunsten von beweglichem Material verändert wird.

In den Ergebnissen der LOS spiegelt sich die körperliche Schwerfälligkeit der Kinder mit DOWN-Syndrom. Gerade dieser Test war ausgezeichnet geeignet, die Persönlichkeit des Kindes kennenzulernen.

Ältere Kinder, während der Vortests zum Teil unauffällig brav, zeigten hier Freude und Verstimmung, Lust zu Lernen und Rückzugstendenzen bis hin zum flüchtigen, angstvollen Erkennen des eigenen, körperlich erfahrbaren Unvermögens oder sogar Andersseins.

3.) Die persönlichen Gespräche mit Eltern von 30 häuslich verbliebenen Kindern mit DOWN-Syndrom

Die Verfasserin orientierte sich im Gesprächsverlauf an den oben angegebenen Fragen (siehe S. 126). Auf die Frage, wie alt das Kind bei der Mitteilung der Diagnose war, gaben weniger als ein Drittel an: 10 Tage und jünger (Gruppe A). Der Rest gab an, die Diagnose später, und zwar bis 2 1/2 Jahre post partum erfahren zu haben (Gruppe B). Zufrieden mit der Art der Mitteilung waren etwa die Hälfte der Befragten. Dennoch war die Antwort auf die Frage, wann die Eltern eine Erstinformation und Aufklärung für richtig halten, übereinstimmend: möglichst früh. Zwei Mütter machten die Einschränkung: nicht im Wochenbett, dagegen ebenfalls zwei: sobald die Diagnose gestellt ist.

Auf die Frage, wie diese Mitteilung erfolgen sollte, kamen folgende Antworten: (in der Reihenfolge nach Häufigkeit) sachlich-umfassend ("die volle Wahrheit") - schonend - unter Be-

rücksichtigung auch der positiven Aussichten -
aufklärend ("der Arzt sollte in einem persönlichen Gespräch sagen, was auf die Eltern zukommt")
- mit Angabe von Behandlungs- und Förderungsmöglichkeiten.

a) Entwicklungsgang der Kinder, deren Eltern die
Diagnose innerhalb der ersten 10 Tage erfuhren:

Im Folgenden setzt die Verfasserin den altersgemäßen Reifestatus (ermittelt an Hand der VMS) und die Testbarkeit hypothetisch gleich einer erfolgreich verlaufenden Auseinandersetzung der Eltern mit dem behinderten Kind im Sinne dessen Annahme durch die Familie.

Aus den vorliegenden Angaben wird deutlich, daß nicht nur der Zeitpunkt der Erstinformation eine Rolle für die Auseinandersetzung der Eltern mit dem geistig behinderten Kind spielt. Mindestens ebenso wichtig ist die Art der Mitteilung.

Von 10 Eltern sind es nur zwei (Fall 17 und 27), die zufrieden mit der Art der Erstmitteilung waren und bei denen alle anderen Punkte positiv zu bewerten sind. Trotz der negativen Vorerfahrung ist nur zwei Eltern die positive Auseinandersetzung gemäß der angegebenen Kriterien gelungen (Fall 4 und 11).

Bei Fall 10 und 3 offenbart sich die Fragwürdigkeit oben angeführter hypothetischer Gleichsetzung, da auf Grund eigener Beobachtung sich gerade an diesen Kindern eine sehr bewußte Annahme des Kindes mit seinen besonderen Bedürfnissen vollzieht. Drei Kinder aus Gruppe A*gehören zu den insgesamt 4 nicht testbaren Kindern (Fall 6, 14, 16). Eine gleichgültige bis negativ-ablehnende Geschwisterhaltung war hier zu beobachten.

* Siehe S. 143

Tabelle 12 "Mitteilung der Diagnose innerhalb der ersten 10 Tage p.p."

Fall Nr.	Eltern zufrieden mit Erstmitteilung	Testbar	VMS altersgemäß	Verhalten d. Kindes während des Tests	Verhalten d. Geschw. (ablehn., gleichgültig, positiv)
4	nein	ja	ja	freundlich, aufgeschlossen, konzentriert	positiv
6	nein	nein	nein	unzugänglich	negativ
11	nein	ja	nein	freundlich, leicht ermüdet	positiv
14	nein	nein	ja	aggressiv	gleichgültig
16	ja	nein	nein	ansprechbar	negativ
17	ja	ja	ja	nach Spiel motiviert, dann s. Fall 4	positiv
10	nein	in Ansätzen mang. Motiv.	ja	freundlich, unkonzentriert	positiv
3	nein	s.o. Fall 10	ja	s.o.	positiv
2	ja	s.o.	ja	s.o.	ablehnend
27	ja	ja	ja	s. Fall 4	positiv

Auf die Frage, welche besonderen Erfahrungen sie mit den Kindern gemacht haben, die sie für andere Eltern für wichtig halten, antworteten die Mütter der drei nicht testbaren Kinder:

"Keine. - Behandeln wie ein normales Kind: wiederholt ermahnen und auch manchmal energisch durchgreifen. - Keine."

Die Antworten der anderen Mütter:

"Man sollte das behinderte Kind mit in die Gemeinschaft aufnehmen, es so behandeln wie ein gesundes Kind, natürlich unter Berücksichtigung des gegebenen Umstandes, nicht verwöhnen, sondern auch einmal etwas strenger vorgehen, das ist für die weitere Entwicklung besonders wichtig. - Es braucht viel Liebe. - Behandeln wie ein normales Kind. - Sehr sensible Kinder."

(siehe auch S. 54 oben, Fall 10)

b) Entwicklungsgang der Kinder, deren Eltern die Diagnose später erfuhren:

Auch hier wird deutlich, daß der Zeitpunkt der Mitteilung weniger eine Rolle auf die Annahme des Kindes spielt als aus dem allgemeinen Wunsch nach frühstmöglicher Aufklärung angenommen werden könnte. Auch die Zufriedenheit mit der Art der Mitteilung scheint mit einer erfolgreichen Auseinandersetzung nicht oder nur bedingt zu korrelieren (doppelt so viel Eltern von testbaren als von nicht oder nur vereinzelt testbaren Kindern sind nicht zufrieden).

Welche besonderen Erfahrungen haben jene Eltern gemacht, die trotz zu später und negativ empfundener Mitteilung zu einer positiven Auseinandersetzung gefunden haben:

"Liebe - Geduld - Konsequenz." Allen diesen Eltern war ein feinfühliges Eingehen auf die Besonderheiten des Kindes anzumerken; zu diesen Kindern gehört Fall Nr. 24 mit dem normalen Chromosomenbefund. Ferner gehört zu diesen Kindern das einzige mit einer regulären Trisomie 21, das Lesen und Schreiben kann (siehe auch Anlage 10).

Alle vier Translokationskinder gehören zur Gruppe B.

Im Hinblick auf die Geschwister überwiegt die positive Einstellung zum kranken Bruder oder der kranken Schwester. Nach Geschwisterstellung untersucht, neigten die älteren gesunden Geschwister eher zur positiven Einstellung. Bei geringem zeitlichen Abstand und bei jüngeren Geschwistern war ein Unverständnis zu beobachten gegenüber der besonderen Zuwendung, die das kranke Geschwister etwa durch meinen Besuch erhielt.

Jedoch hängt diese Einstellung wesentlich vom Informationsstand über Erblichkeit und Nichterblichkeit und der eigenen Trägerschaft ab, ferner von der Einstellung der Eltern und der der Geschwister über das, was Gesundheit und was Krankheit heißt.

IV. Zusammenfassung

Es wurden bei 58 Kindern Chromosomenuntersuchungen und Analysen der Hand- und Fußleisten durchgeführt. Die Diagnose: DOWN-Syndrom auf Grund der klinischen Untersuchung konnte auf diese Weise bei 56 Kindern gesichert werden.

52 Kinder wiesen eine reguläre Trisomie 21 auf, 4 eine Translokation. Die soziale Reife wurde bei allen 58 Kindern an Hand der Vineland Maturity Scale erfaßt.

Die Leistungsbreite innerhalb des DOWN-Syndrom wurde durch die Testbatterie für Geistig Behinderte (Eggert) dargestellt an 31 Kindern, deren Chromosomenaberrationen in 25 Fällen zum Typ der regulären Trisomie 21 zählten, in 4 Fällen zum Translokationstyp; in einem Fall lag ein unauffälliger Chromosomenbefund vor, in einem Fall eine nicht für das DOWN-Syndrom pathognomonische

Chromosomenaberration. 30 Kinder waren bis zum Zeitpunkt der Untersuchungen in häuslichem Milieu aufgewachsen und wurden zu Hause untersucht und getestet. Aus den Ergebnissen geht hervor, daß die Leistungsbreite unabhängig vom Chromosomentyp ist. Sie ist jedoch sehr variabel und reicht von der oberen Durchschnittsgrenze, die allerdings nie überschritten wird, bis in durch Tests nicht mehr erfaßbare unterdurchschnittliche Bereiche. Persönliche Gespräche mit den Eltern der 30 Kinder ergaben, daß die Eltern ausnahmslos den Zeitpunkt der Erstmitteilung möglichst früh nach der Geburt fordern, ferner, daß die Art der Mitteilung ihre Einstellung zum Kind einerseits und zu Ärzten andererseits negativ beeinflussen kann. Unabhängig von diesen Vorerfahrungen scheint sich eine positive Auseinandersetzung der Eltern mit dem Kind dann zu entwickeln, wenn es den Eltern gelingt, auf die Persönlichkeit und die besonderen Bedürfnisse des geistig behinderten Kindes einzugehen und in zunehmendem Maße Abstand gewinnen zu einem wertenden, defizitären Denken gegenüber der Diagnose: "geistig behindert".

Dieser Prozeß dauert etwa 8 - 10 Jahre, wie aus den vorliegenden Fallstudien zu entnehmen war. Er setzt eine intensive Beschäftigung der Eltern mit ihrem behinderten Kind voraus. Die Eltern erkennen die eigene Persönlichkeit des Kindes an, lernen es zu verstehen und vermitteln ihm durch diese sorgfältige und kritische Beobachtung und Pflege Lebensbejahung und Selbstsicherheit. Die vielfältigen Fähigkeiten und differenzierten Verhaltensweisen eines auf diese Weise betreuten Kindes spiegeln die intensive Betreuung wider und geben einen Einblick in die Möglichkeiten, die Variationsbreite im Rahmen der Diagnose: DOWN-Syndrom.

Literaturverzeichnis

- Akesson, H. O. & Forssman, H.
A study of maternal age in Down's Syndrome.
Ann.hum.Genet. 29,271 (1966)
- Bakk, A. et al (Schweden)
Parents of mongoloid children, cared for at
home: rehabilitation is always profitable -
ant there is help.
Lakartidningen 67,1331-6 (1970)
- Bardon, L. M.
Siccacell treatment in mongolism.
Lancet 2,234 (1964)
- Baumeister, A. A. & Williams, J.
Relationship of physical stigmata to intellec-
tual functioning in mongolism.
Amer.J.ment.Defic. 71,586-592 (1967)
- Bayley 1965
S. Ritter & Engel 1969
- Benda, C. E.
The child with mongolism.
Grune & Stratton, New York - London 1960
- Birch, H. G. & Belmont, L.
The problem of comparing home-rearing versus
foster-home-rearing in defective children.
Pediatrics, 28,956-961 (1961)
- Black, D. B.; Kato, J. G.; Walker, G. W. R.
A study of improvement in mentally retarded
children.
Amer.J.ment.Defic. 70,499-508 (1966)
- Bodensteiner, J. B. und Zellweger, H.
Mongolism preventable by amniocentesis. An
appraisal of genetic consideration.
Clinical pediatrics. Philadelphia 10,554-556
(1971)
- Bowlby, J.
Maternal Care and Mental Health.
Geneva: W.H.O. 1951
- Brushfield, Th.
Mongolism.
Brit.J.Child.Dis. 21,241 (1924)

- Bühler, E. & Stadler, G.
Probleme der pränatalen Chromosomen-Diagnostik.
Aus: Genetische Familienberatung und pränatale Genetik.
Lehmanns-Verlag, München (1972), S. 44 ff.
- Burch, P. R.
Down's Syndrome and maternal age.
Nature 221,173 (1969)
- Burt, C.
The genetic determination of differences in intelligence: a study of monozygotic twins reared together and apart. In:
British J. Psychology 57,137-152 (1966)
- Butterfield, E. G. & Zigler, E.
The influence of differing institutional social climates on the effectiveness of social reinforcement in the mentally retarded.
Amer.J.ment.Defic. 70,48-56 (1965)
- Butterfield, E. G.; Barnett, C. D.; Bensberg, G.
Some objective characteristics of institutions for the mentally retarded: Implications for attendant turnover rate.
Amer.J.ment.Defic. 70,786 (1966)
- Byck, M.
Cognitive differences among diagnostic groups of retardates.
Amer.J.ment.Defic. 73,97-100 (1968)
- Carr, J.
Mongolism: Telling the parents.
Develop.Med.Child Neurol. 12,213-212 (1970)
- Cashdan, A. & Jeffree, D. M.
The influence of the home background on the development of severely subnormal children.
British J.Med.Psychol. 39,313 (1966)
- Centerwall, S. A. & Centerwall, W. R.
A study of children with mongolism reared in the home compared to those reared away from home.
Pediatrics, 678-685 (1960)
- Chen, A. T.
Birth weight and mortality in Down's Syndrome infants.
Social Biology 16,290-291 (1969)

Chicago Conference:

Standardization in human cytogenetics. Birth defects: Original article series 2,1-21 (1966)

Clausen, J.

Behavioral characteristics of Down's syndrome subjects.

Amer.J.ment.Defic. 73,118-126 (1968)

Collmann, R. D. & Stoller, A. A.

A survey of mongoloid births in Victoria, Australia, 1942-1957

Amer.J.pub.Health 52,813-829 (1962)

Idem:

A life table for mongols in Victoria, Australia. J.ment.Defic.Res. 7,53 (1963)

Idem:

Data on mongolism in Victoria, Australia. Prevalence and life expectation.

J.ment.Defic.Res. 7,60 (1963).

Condell, J. F.

Parental attitudes toward mental retardations.

Amer.J.ment.Defic. 71,85-92 (1966)

Cornwell, A. C. & Birch, H. G.

Psychological and social development in home-reared children with Down's Syndrome.

Amer.J.ment.Defic. 74,341-350 (1969)

Cowie, V. & Kahn, J.

A mongol without trisomie G.

Lancet II, 58 (1965)

Cowie, V. & Slater, E.

Maternal age and miscarriage in the mothers of mongols.

Acta genet. (Basel) 13,77 (1963)

Idem:

The fertility of mothers of mongols.

J.ment.Defic.Res. 12/3, 196-208 (1968)

Cremerius, J. (Herausgeber)

Psychoanalyse und Erziehungspraxis.

Fischer Verlag, Frankfurt 1971

Denver study group

Lancet 1,1063 (1960)

Dördelmann, P. et al.

Der Einfluß des Alters der Mutter auf die Entwicklung ihres Kindes.

Münch. Med. Wochenschr. 112,22 (1970)

- Domino, G.; Goldschmid, M. & Kaplan, M.
Personality traits of institutionalized mongoloid girls.
Amer.J.ment. Defic. 68,498 (1964)
- Domino, G.
Relation of early and late menarche to personality characteristics in mentally deficient women.
Amer.J.ment.Defic. 71,381-386 (1966)
- Domino, G. & Newman, D.
Relationship of physical stigmata to intellectual subnormality in mongoloids.
Amer.J.ment.Defic. 69,541-547 (1965)
- Down, J. Langdon
Observations on ethnic classifications of idiots.
London Hospital Reports 3,259 (1866)
- Down, J. L. Haydon
Marriages of consanguinity in relation to degeneration of race.
Lond.Hosp.Clin.Lect.Rep. 3,224-236 (1866)
- Drillien, C. M. & Wilkinson, E. M.
Emotional stress and mongoloid births.
Develop.Med.Child Neurol. 6,140 (1964)
- Idem:
Mongolism: When should parents be told?
British Med. J. 2,1306 (1964)
- Dunsdon, M. J. & Carter, C. O.
Upper end of range of intelligence in mongolism.
Lancet 1,565-568 (1960)
- Durling, D. & Benda, C. E.
Mental growth curves in untreated institutionalized mongoloid patients.
Amer.J.Ment.Defic. 56,578 (1952)
- Engel, W. et al.
Chromosome findings in 365 patients with Down's syndrome or suspected Down's syndrome.
Humangenetik 8,207-311 (1969)
- Eyman, R. K.; Dingman, H. F.; Sabagh, G.
Association of characteristics of retardet patients and their families with speed of institutionalization.
Amer.J.ment.Defic. 71,93-99 (1966)

- Fabia, J.
Illegitimacy and Down's Syndrome.
Nature 221,1157 (1969)
- Fabrega jr., H. & Haka, K. K.
Parents of mentally handicapped children. A
Social psychiatric case study.
Arch.gen.Psychiat. 16,202-209 (1967)
- Ferrier, S.
Enfant mongolien-parent mosaïque.
J.genet.hum. 13,315 (1964)
- Fialkow, P. J.
Autoimmunity and chromosomal aberrations.
Amer.J.Hum.Genet. 18,93 (1966)
- Finley, S. C.; Finley W. H; Rosecrans, C. J.;
Phillips, C.
Exceptional intelligence in a mongoloid of a
family with a 13-15/partial 21 (D/ partial G)
translocation.
New Eng. J.Med. 272,1089-1092 (1965)
- Forssman, H. & Thyssell, Th.
A woman with mongolism and her child.
Amer.J.ment.Defic. 62,500-503 (1957)
- Forssman, H. & Akesson, H. O.
Mortality in patients with Down's Syndrome.
J.ment.Defic.Res. 9,146 (1965)
- Francis, S. H.
Behavior of low grade institutionalized mon-
goloids.
Amer.J.ment.Defic. 75/1, 92-101 (1970)
- Francis, S.
The effects of own-home and institution-rear-
ing on the behavioral development of normal
and mongol children.
J Child Psychol Psychiatry 12,173-190 (1971)
- Freud, S.
Abriß der Psychoanalyse.
Fischer Verlag, Frankfurt 1953
- Fuhrmann, W. & Vogel, F.
Genetische Familienberatung.
Springer Verlag, Berlin - Heidelberg 1968
- Fuhrmann, W.
Genetische Beratung als ärztliche Aufgabe.
Diagnostik 5, 500-502 (1972)

- Gardner, W. I.
Occurrence of severe depressive reaction in
the mentally retarded.
Amer.J.Psychiat. 124,386-388 (1967)
- Gath, Ann
The mental health of siblings of congenitally
abnormal children.
J.Child Psychol Psychiatry 13,211-218 (1972)
- German, J.
Fetalization an human sexual behaviour.
Nature 217,516 (1968)
- Gibson, D. & Gibbons, R. J.
The relation of mongolism stigmata to intellec-
tual status.
Amer.J.ment.Defic. 63,345-348 (1958)
- Gibson, D. & Poszonyi, J.
Morphological and behavioral consequences of
chromosome subtype in mongolism.
Amer. J.ment.Defic. 69,801-804 (1965)
- Gibson, D.
Early development staging as a prophecy index
in Down's Syndrome.
Amer.J.ment.Defic. 70,825-828 (1966)
- Idem:
Intelligence in the mongoloid and his parents.
Amer.J.ment.Defic. 71,1014-1016 (1967)
- Gibson, D.; Pozsonyi, J.; Zarfes, D.
The interaction of clinical indices: dimensions
of mongolism II.
Amer.J.ment.Defic. 68,503 (1964)
- Goldstein, H.
Treatment of congenital acromicria syndrome in
children.
Arch.Pediat. 73,153-167 (1956)
- Grosse, K. P.; Grosse, G.; Schwanitz, G.; Rott, H. D.
Mosaic Down's Syndrom
Z Kinderheilk. 110,332-346 (1971)
- Gustavson, K. H.
Down's Syndrome. A clinical and cytogenetical
investigation.
Uppsala 1964

Hall, B.

Down's syndrome (mongolism) with normal chromosomes.
Lancet 2,1026 (1962)

Idem:

Somatic deviations in newborn and older mongoloid children. A follow-up investigation.
Acta Raediatrica Scand. 59,199-204 (1970)

Hall, B. & Neiling

Läkartidningen 67,1325 (1970)

Hallenbeck, P. N.

A survey of recent research in mongolism.
Amer.J.ment. Defic. 64,827-834 (1960)

Hamilton, V.

Maternal rejection and conservation
J. of Child Psychol. Psychiatry 13,147-166
(1972)

Hanhart, E.

800 Fälle von Mongoloidismus in konstitutioneller Betrachtung.
Archiv Julius-Klaus-Stiftung für Vererbungsforschung, Sozialanthropologie und Massenhigiene
35,1 (1960) Zürich

Hanhart, E; Delhauty, J.; Penrose, L. S.

Trisomy in mother and child.
Lancet 1,403 (1961)

Haubold, H.; Loew, W. & Haefele-Niemann, R.

Possibilities and limitations of a post-maturation treatment of retarded and especially of mongoloid children.
Landarzt 36 (1960)

Haubold, H.

Beeinflussung des Phänotyps mongoloider Kinder durch eine früheinsetzende Dauerbehandlung.
Aesth.Med. 16,3 (1967)

Holt, E. cited by Hanhart, E.

Mongoloide Idiotie bei Mutter und zwei Kindern aus Inzesten.
Acta genet. Med (Roma) 9,112 (1960)

Hongell, K.; Gripenberg, M; Iivanainen, M.

Down's syndrome. Incidence of translocations in Finland.
Human Heredity (Basel) 22,7-14 (1972)

- Hsu, Lyf; Hirschharn, K.; Goldstein, A.
Familial chromosomal mosaicism: genetic aspects.
Ann Hum Gen 33,343-349 (1970)
- Jantzen, K. et al.
Pränatale Anamnese.
Geburtshilfe u. Frauenheilk. 28,745 (1968)
- Jensen, 1963
1968 S. Ritter und Engel 1969
- Johnson, C. D. & Barnett, C. D.
Relationship of physical stigmata to intellectual status in mongoloids.
Amer.J.ment.Defic. 66, 435-437 (1961)
- Johnson, J. T. & Olley, J. G.
Behavioral comparisons of mongoloid and non-mongoloid retarded persons: a review.
Amer.J.ment.Defic. 75,546-559 (1971)
- Johnson, R. G. & Abelson, R. B.
Intellectual, behavioral and physical characteristics associated with trisomy, translocation, and mosaic types of Down's Syndrome.
Amer.J.ment.Defic. 73,853-855 (1968)
- Johnston, A. W. & Laslow, R. I.
Children of mothers with Down's Syndrome.
New Engl. J.Med. 269,439 (1963)
- Jorswieck, E. & Katwan, J.
Neurotische Symptome. Eine Statistik über Art und Auftreten in den Jahren 1947, 1956 und 1965.
Zeitschrift für Psychosomatische Medizin 13, 12 ff. (1967)
- Kääriäinen, R. & Dingman, A. F.
The relation of the degree of mongolism to the degree of subnormality.
Amer.J.ment.Defic. 66,438-443 (1961)
- Kaplan, A. R. & Zsaka, S.
Down's Syndrome associated with family history of malignancy in mothers of affected children.
Amer.J.ment.Defic. 70,866-872 (1966)
- Kenney, E. T.
Mother-retarded child relationships.
Amer.J.ment.Defic. 71,631-636 (1967)

- Kirman, B. H.
The patient with Down's Syndrome in the community.
Lancet. 2,705-709 (1964)
- Klauer, M.M.; Butterfield, E. C.; Gould, L. J.
Responsiveness to social reinforcement among institutionalized retarded children.
Amer.J.ment.Defic. 73,890-895 (1968)
- Klafki, W. et al.
Die anthropologischen und psychologischen Voraussetzungen der Erziehung. In:
Erziehungswissenschaft 3, Fischer 1971
- Klebanov, D.
Hunger und psychische Erregung als Ovar- und Keimschädigung.
Geburtshilfe u. Frauenheilk. 7-8,812 (1948)
- Knights, R. M.; Hyman, J. A.; Wozny, M. A.
Psychomotor abilities of familial, brain-injured and mongoloid retarded children.
Amer.J.ment.Defic. 70,454-457 (1965)
- Knörr, K.
Die pränatale Diagnostik aus der Sicht des Geburtshelfers. Aus: Genetische Familienberatung und pränatale Genetik.
Lehmanns Verlag München 1972, 57 ff.
- König, K.
Der Mongolismus
Hippokrates Verlag, Stuttgart 1959
- Köttgen, E.
Lebenshilfe für das geistig behinderte Kind. Aufgabe und Entwicklung.
Monatsschr. Kinderheilk. 112,205 (1964)
- Kohn, G.; Taysi, K.; Atkins, T. E.; Mellman, W. J.
Mosaic mongolism I. Clinical correlations.
J.Pediat. 76,880-885 (1970)
- Kontras
siehe Wunderlich 1970, S. 171
- Krauss, D.
Die rechtlichen Möglichkeiten einer Schwangerschaftsunterbrechung bei genetischer und kindlicher Indikation. Aus:
siehe Knörr und Bühler S. 68 ff.

- Kugel, R. B. & Reque, D.
A comparison of mongoloid children.
J.Amer.med.Ass. 175,959 (1961)
- Kugel, R. B.; Fedge, A.; Trembath, E. J.; Hein, H.
An analysis of reasons for institutionalizing
children with mongolism. (Symposium)
J.Pediat. 64,68 (1964)
- Lelong, M.; Barniche; Kreisler; Bandy
Mongoloïen Issu de Mère Mongolienne.
Arch.franc.Ped. 6,231 (1949)
- Lenz, W.
Trisomie 21-22
Dtsch.med.Wschr. 89,437 (1964)
- Idem:
Ätiologie und Prophylaxe von Chromosomenanomalien.
Fortschr.Med. 84,499 (1966)
- Levinson, A. & Bigler, J. A.
Mental retardation in infants and children.
Chicago 1960
- Lewin, K.
Eine dynamische Theorie des Schwachsinnigen.
In: Pädagogische Psychologie.
Kiepenheuer u. Witsch, Köln, Berlin 1967
- Lewis, M. M.
Sprache, Denken und Persönlichkeit im Kindesalter.
Schwann Verlag, Düsseldorf 1970
- Lobo, E. de H. et al.
Parental reactions of their mongol baby.
The practitioner 204,412-415 (1970)
- Loevinger, J.
Construction of a test of mother's attitudes.
Glidewell (ed.) Parental attitudes and child behavior.
Springfield, Ill. 1961
- Loevinger, J.
Measuring ego development by sentence completion,
scoring manual for use with women and adolescent girls. (unpublished).
St. Louis 1963
- Lutz, J.
Kinderpsychiatrie.
Zürich 1961

Mannoni, Maud

Das zurückgebliebene Kind und seine Mutter. Eine psychoanalytische Studie.

Walter-Verlag Olten und Freiburg im Breisgau.

1972

Masterson, J. G.; Law, E. M.; Power, M. M.; Stoker, B. M.;
Murphy, D.

Reproduction in two females with Down's Syndrome.

Annales de Genetiques (Paris) 13,38-41 (1970)

Matsunaga, E. & Maruyama, T.

Human sexual behavior, delayed fertilization
and Down's Syndrome.

Nature 221/5181, 642-644 (1969)

McGunigle, D.

Speech performance of mental retardates as re-
lated to selected aspects of hospitalization.

Amer.J.ment.Defic. 71,558-560 (1967)

Menolascino, F. J.

Psychiarris aspects of mongolism.

Amer.J.ment.Defic. 69,653-660 (1965)

Mercer, J. R.

Patterns of family crisis related ti reaccep-
tance of the retardate.

Amer.J.ment.Defic. 71,19-32 (1966)

Miller, L. G.

Toward a greater understanding of the parents
of the mentally retarded child.

J.Pediat. 73,699-705 (1968)

Mikkelsen, M.

Down's Syndrome. Current stage of cytogenetic
research.

Humangenetik 12,1-28 (1971)

Mirkinson 1968; Zellweger 1968; Ebbin et al. 1968;

Richards 1968;

Leserbriefe aus Lancet 1, 1968

Mongolism.

Ciba Foundation Study Group No. 25.

Churchill, London 1967

Moore, B. C.; Thuline, H. C. & Caper, C.

Mongoloid and non-mongoloid retardates: a beha-
vioral comparison.

Amer.J.ment.Defic. 73/3,433-436 (1968)

- Nakamura, H.
Nature of institutionalized adult mongoloid
intelligence.
Amer.J.ment.Defic. 66,456-458 (1961)
- Nitsch, K.
Das behinderte Kind und die Öffentlichkeit.
Aus: Genetik und Gesellschaft.
Marburger Forum Philippinum. Stuttgart 1970
- Olshansky, S.
Chronic sorrow, a response to having a mentally
defective child.
Social casework 43,190 (1962)
- Øster, J.
Mongolism.
Danish Science Press, Copenhagen 1953
- Idem:
Studies in the etiologie of mongolism.
Acta gen. et stat. med. 7,852-855 (1957)
- Øster, J.; Mikkelsen, M. & Nielsen, A.
The mortality and sauses of death in patients
with Down's Syndrome (mongolism). Int. Copen-
hagen Congenital Sci.Study Ment. Retard. 1,231
(1964)
- Penrose, L.
Mongolism.
Brit.Medical Bulletin 17/3, 184-189 (1961)
- Idem:
Paternal age in mongolism.
Lancet 1,1101 (1962)
- Idem:
The biologie of mental defect.
Sidgwich and Jackson Ltd., London 1963
- Idem:
The causes of Down's Syndrome. In: Advances in
teratology.
Logos press, London 1965
- Penrose, L. & Smith, G. F.
Down's anomaly.
Churchill, London 1966
- Petrovic Motoric, S. & Garzicic, B.
Mother with Down's Syndrome and her child.
J.ment.Defic.Res. 14/1,68-76 (1970)

Pinkerton, Ph.

Parental acceptance of the handicapped child.
Develop.Med.Child Neurol. 12,207-212 (1970)

Rehn, A. T. & Thomas, E.

Family history of a mongolian girl who bore a
mongolian child.
Amer.J.ment.Defic. 62,496-499 (1957)

Reinwein, H.; Wolf, M.; Ising, H. J.

Bericht über 3 Mosaikfälle mit G-Trisomie
Helv.paediat.Acta 21,300 (1966)

Reismann, L.; Shipe, D. & Williams, R. D.

Mosaicism in Down's syndrome: studies in a
child with an unusual chromosome constitution.
Amer.J.ment.Defic. 70,855-859 (1966)

Reiss, J. A.; Lovrien, E. W.; Hecht, F.

A mother with Down's syndrome and her chromo-
somally normal infant.
Ann Génét (Paris) 14,225-227 (1971)

Reiss, M.

New perspectives in research into the etiology
of mental retardation
Int.J.Neuropsychiat. 2,310-329 (1966)

Rethoré, M. O.; Lafourcade, J.; Prieur, M.; Caille, B.;

Cruveillier, J.; Tanzy, M.; Lejeune, J.

Mère et fille trisomique 21 libres.
Ann Génét. (Paris) 13,42-45 (1970)

Richards, B. W.; Stewart, A.; Sylvester, P. E.;

Jasiewicz, V.

Cytogenetic survey of 225 patients diagnosed
clinically as mongols.
J.ment.Defic.Res. 9,245-259 (1965)

Richards, B. W.

Age trends in mental deficiency institutions.
J.ment.Defic.Res. 13/3, 171-183 (1969)

Idem:

Mosaicism.
Lancet I,66 (1969)

Ritter, H. & Engel, W.

Genetik und Begabung. Aus: Begabung und Lernen.
Deutscher Bildungsrat.
Gutachten und Studien der Bildungskommission S.
99-128, Stuttgart 1969

Rosecrans, C.

The relationship of normal/21 trisomy mosaicism
and intellectual development.
Amer.J.ment.Defic. 72,562-565 (1968)

- Sawyer, G. M. & Shafter, A. J.
Reproduction in a mongoloid: a follow-up.
Amer.J.ment.Defic. 61,793-795 (1957)
- Schreiner, A. et al.
Down's syndrome and institutionalization.
Pediatrics 50,165-166 (1972)
- Schlaug, R.
A mongolian mother and her child. A case report.
Acta genetica et statistica Med. 7,533 (1958)
- Schmid, F. & Franz, A.
Mongolismus-Syndrom.
Fortschritte der Medizin 35/36, 1394 (1971)
- Idem:
Mongolismus-Syndrom.
a.a.O. 2,64 (1972)
- Schmid, F. & Schuch, A.
Mongolismus-Syndrom.
a.a.O. 29,1204 (1969)
- Schönfelder, T.
Psychiatrische Aspekte des Mongolismus.
Med.Welt 41,2312-2314 (1965)
- Schröder, J. et al.
Meioses and spermatogenesis in G-trisomic males.
Humangenetik 13,15-24 (1971)
- Sequin, E.
Le traitement moral, l'hygiène et l'éducation des idiots.
Paris 1846
- Semmel, M. J. & Dolley, D. G.
Comprehension and imitation of sentences by Down's Syndrome children as a function of transformational complexity.
Amer.J.ment.Defic. 75,739-745 (1970)
- Share, J.; Webb, A.; Koch, Ph. D. und R.
A preliminary investigation of the early developmental status of mongoloid infants.
Amer.J.ment.Defic. 66,238 (1961)
- Shipe, D. & Shotwell, A. M.
Effect of out-of-home care on mongoloid children: a continuation study
Amer.J.ment.Defic. 69,649-652 (1965)

Shipe, D.; Reisman, L. E.; Chin-Yong Chung; Darnell, A.; Kelly, S.

The relationship between cytogenetic constitution, physical stigmata and intelligence in Down's syndrome.

Amer.J.ment. Defic. 72,789-797 (1968)

Shotwell, A. M. & Shipe, D.

Effect of out-of-home care on the intefectual and social development of mongoloid children.

Amer.J.ment.Defic. 68,693-699 (1964)

Shuttleworth, G. E.

Mongolian imbecillity.

Brit.Med.Journ. 2,661 (1909)

Sigler, A. T.

Parental age in Down's Syndrome.

J.Pediat. 67,631 (1965)

Silverstein, A. B.

An empirical test of the mongoloid stereotype.

Amer.J.ment.Defic. 68,493 (1964)

Simmons, J. Q.

Emotional problems in mental retardation.

Utilization of psychiatric services.

Pediat.Clin.N.Amer. 15,957-967 (1968)

Spitz, R. A.

Hospitalization: an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood.

Psychoanalyt.study of the child 1,53 (1945)

Idem:

Hospitalism, a follow-up report.

Psychoanalyt.study of the child 2,113 (1946)

Spitz, R. A. & Wolf, K.

Anaclitic depression: an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood (2).

Psychoanalyt.study of the child 2,313-342 (1946)

Spreen, O.

Language functions in mental retardation. 1. Language development, types of retardation, and intelligence level.

Amer.J.ment.Defic. 69,482-494 (1965)

Sternlicht, M. & Wanderer, Z. W.

Nature of institutionalized adult mongoloid intelligence.

Amer.J.ment.Defic. 67,301-302 (1962)

Stiles, K. A.

Reproduction in a mongoloid imbecile, in proceedings of the 10th International Congress of Genetics.

Univers.Totonto Press 1958, Vol. 2

Stoeckenius, M.

D/G translocation in Down's syndrome.

Lancet I,1208 (1966)

Idem:

Zur Beratung der Eltern von Kindern mit Down's Syndrom.

Hamburger Ärzteblatt 23, Heft 1 (1969)

Stoller, A.

Virus-chromosome interaction as a possible cause of Down's syndrome (mongolism) and other congenital anomalies. In: Advances in teratology,

Vol. III, Logos press, London 1968, p. 97

Stott, D. H.

Mongolism. In: L. Kanner, Modern perspectives in International Child Psychiatry.Howells 1969

Idem:

Mongolism related to emotional shock in early pregnancy.

Vita Humana 4,57-76 (1961)

Strazzulla, M.

Speech problems of the mongoloid child. In: Mongolism, a symposium.

Quart.Rev.Pediat. 8,268 (1953)

Stutte, H.

Mongolismus. In: Psychiatrie der Gegenwart

1. Kinder- und Jugendpsychiatrie 2,1021 (1960)

Tang, F. & Chagnon, M.

Body build and intelligence in Down's syndrome.

Amer.J.ment.Defic. 72,381-383 (1967)

Thuline, H. C. & Priest, J. H.

Pregnancy in a 14-year-old mongoloid.

Lancet 1,1115 (1961)

Thelander, H. E. & Pryer, H.

Abnormal pattern of growth and development in mongolism. An arthropometric study.

Clin.Pediat. (Philad.) 5,493 (1966)

Timson, J.; Harris, R.; Gadd, L. R.; Ferguson-Smith, M. E.; Ferguson-Smith, M. A.

Down's syndrome due to maternal mosaicism, and the value of antenatal diagnosis.
Lancet I, 549-550 (1971)

Tizard, J.

Residential care of mentally handicapped children.
Brit.Med.J. 1, 1041 (1960)

Trombini, G. et al.

Psychosomatic aspects of a case of ulcerative colitis in a mongoloid subject.
Arch Ital Mal Appar Dig 36, 227-244 (1969)

Vogel, F.

Wie stark ist die theoretische Häufigkeit von Trisomie-Syndromen durch Verschiebung im Altersaufbau der Mütter zurückgegangen?
Zool.Beitr. 13, 451 (1967)

Waardenburg, P.

Das menschliche Auge und seine Erbanlagen.
Nijhoff, The Hague 1932, p. 47-48

Walker, F. & Ising, R.

Mosaic Down's syndrome in a father and daughter.
Lancet I, 374 (1969)

Wallace Wallin, J.

Training of the mentally handicapped: reflections from a half-century of experience.
Amer.J.Orthopsychiat. 36, 857-860 (1966)

White, D. & Kaplitz, S. E.

Treatment of Down's Syndrome with a vitamin-mineral-hormonal preparation. International Copenhagen Congress on the Scientific Study of Mental Retardation 1, 224 (1964)

White, D.

IQ-changes in mongoloid children during post-maturation treatment.
Amer.J.ment.Defic. 73, 809-813 (1969)

Wieczorek, Veronika

Chromosomen-Anomalie als Ursache von Fehlbildungen.
Goldmann Verlag, München 1971

Wiesmann, E.

Medizinische Mikrobiologie.
Stuttgart 1971

- de Wolff, E.
Etude clinique de 134 Mongoliens.
Annales paediatrici, Basel 1964, Supplementum
ad. Vol. 202
- Woodward, M.
Brit.J.med.Psych. 33,123 (1960)
- Idem:
Brit.J.Soc.clin.Psychol. 2,174 (1963)
- Wright, S. et al.
The frequency of trisomy and translocation in
Down's syndrome
J. Pediat. 70,420 (1967)
- Wunderlich, Chr.
Das mongoloide Kind.
Stuttgart 1970
- Idem:
Die Psychodiagnostik des organisch hirngeschädigten Kindes.
Stuttgart 1963, Beih. 48 Arch. Kinderheilk.
- Idem:
Unterschiedliche Sozialprognose des geistig behinderten Kindes bei gleichem Krankheitsbild aber differenten weiteren Faktoren, dargestellt beim Mongolismus.
Med.Welt (Stuttgart) 38,2088-2096 (1969)
- Yarrow, L.
Maternal deprivation: Toward an empirical and conceptual re-evaluation.
Psycholog.Bull. 58,459-490 (1961)
- Zellweger, H. & Abbo, G.
Moderne Probleme des Mongolismus.
Deutsche Med.Wschr. 89,405-416 (1964)
- Zellweger, H.; Mikamo, K. & Abbo, G.
Two cases of multiple malformations with an autosomal chromosomal aberration-partial trisomie D?
Helv.paediat.Acta 17,290 (1963)
- Idem:
Genetic aspects of mental retardation.
Arch.intern.Med. 111,165 (1963)
- Zellweger, H. & Abbo, G.
Chromosomal mosaicism and mongolism.
Lancet II,827 (1963)

Idem:

Mosaic mongolism with normal chromosomal complement in the white bloodcells.
Humangenetik 2,323 (1966)

Zellweger, H.

Familial aggregates of the 21 trisomy syndrome.
Ann.N.Y.Acad.Sci. 155,784, article 3 (1968)

Zepf, S.

Zur Theorie der psychosomatischen Erkrankung.
Fischer, Frankfurt 1973

Zigler, E.; Butterfield, E. C. & Goff, G. A.

A measure of preinstitutional social deprivation for institutionalized retardates.
Amer.J.ment.Defic. 70,873-885 (1966)

Idem:

Research on personality structure in the retardate. International Review of Research in Mental Retardation.
Edited by Ellis. Vol. 1, New York - London
1966

Zuk, G. H.; Miller, R. L.; Bartram, J. B.; Kling, F.

Maternal acceptance of retarded children: a questionnaire study of attitudes of religious background.
Child Development 32,525-540 (1961)

Idem:

The religious factor and the role of guilt in parental acceptance of the retarded child.
Amer.J.ment.Defic. 63,139-147 (1959)

Lebenslauf

- 1943: Geboren in Zempelburg, dem damaligen Westpreußen als Tochter des Apothekers Georg Staal und seiner Ehefrau Dorothea, geb. Arlt. 1 1/2 Jahre später Flucht nach Westdeutschland.
- 1949: Eingeschult in die Volksschule Stadtoldendorf.
- 1950: Umzug nach Lauenau/Deister.
- 1952: Eingeschult ins Gymnasium Stadthagen.
- 1953: Umzug nach Wilhelmshaven. Besuch des hiesigen Gymnasiums für Mädchen bis 1959.
- 1957: Umzug nach Heidmühle bei Jever. Die Eltern eröffnen eine Apotheke. Ab 1959 Besuch des Gymnasiums Jever.
- 1962: Abitur am Mariengymnasium Jever.
Im selben Jahr Beginn des Medizinstudiums an der Philipps-Universität Marburg.
- 1963: Vorphysikum in Marburg.
- 1965: Physikum in Marburg. Anschließend ein Semester in Hamburg.
- 1966: Abbruch des Studiums nach Beendigung. Zwei Söhne werden geboren.
- 1971: Wiederaufnahme des Medizinstudiums in Marburg.
- 1974: Staatsexamen. Als Medizinalassistentin tätig am Klinikum der Universität Marburg. Scheidung der ersten Ehe.
- 1975: Wiederheirat. Geburt einer Tochter.
Probation im August.
Seit September als Assistenzärztin tätig in der Psychosomatischen Klinik Kirchvers bei Gießen.

Meine akademischen Lehrer:

Prof. Dr. med. R. Buchholz
Prof. Dr. med. E. Daume
Prof. Dr. med. M. Doss
Prof. Dr. med. G. Exner
Prof. Dr. med. H. Hamelmann
Prof. Dr. med. H. Kaffarnik
Prof. Dr. med. D. Klaus
Prof. Dr. med. G. A. Martini
Prof. Dr. med. F. Neurath
Prof. Dr. med. G. Petry
Prof. Dr. med. P. Pots
Doz. Dr. med. U. Theile
Prof. Dr. med. G. G. Wendt

INSTITUT FÜR HUMANGENETIK DER PHILIPPS-UNIVERSITÄT MARBURG

DIREKTOR: PROF. DR. MED. G. G. WENDT

355 MARBURG AN DER LAHN, den 23.5.1972 W./Gd
ROBERT-KOCH-STR. 7 • TEL. 69/4081

Anlage 1

Von der Genetischen Beratungsstelle am Humangenetischen Institut der Universität Marburg ist eine genetische und psycho-soziale Untersuchung über das Down'sche Syndrom (Mongolismus) geplant. Diese Erkrankung ist eine Chromosomenkrankheit. Man unterscheidet je nach den zu rundeliegenden Veränderungen an den Chromosomen zwei verschiedene Erscheinungsformen, die sich durch genaue Analyse der Chromosomen trennen lassen.

Ziel unserer Untersuchung ist es, das psychische Profil dieser beiden Mongolismusformen herauszuarbeiten, um die Eltern in Zukunft nicht nur genetisch, sondern auch bezüglich der psychischen Veränderungen ihrer Kinder beraten zu können.

Zu diesen Zwecke müssen wir möglichst viele Patienten und ihre Eltern untersuchen und befragen. Da es bisher noch keine zentrale Erfassungsstelle für Mongolismusfälle gibt, ersucht uns Herr Professor Stutte, der Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universität Marburg, uns an die "Lebenshilfe" zu wenden, eine Institution, die sich die Betreuung geistig Behinderter zur Aufgabe gemacht hat.

Wir möchten möglichst alle Kinder mit Mongolismus im Alter von 6 bis 15 Jahren hier in der Umgebung erfassen. Vielleicht wäre es Ihnen möglich, uns von den Ihnen bekannten Mongoliskindern dieser Altersgruppe Namen, Geburtsdatum und Adresse, bei Heimkindern auch die Adresse der Eltern, mitzuteilen. Selbstverständlich werden wir vor Untersuchung der Kinder mit den Eltern Kontakt aufnehmen. Erlauben Sie, daß wir Ihnen für Ihre Mühe im Voraus danken!

Mit freundlichen Grüßen


(Prof. Wendt)


(Frau E. Schunack)

INSTITUT FÜR HUMANGENETIK DER PHILIPPS-UNIVERSITÄT MARBURG

DIREKTOR: PROF. DR. MED. G. G. WENDT

Genetische Beratungsstelle

355 MARBURG AN DER LAHN, den 4.7.1972
ROBERT-KOCH-STR. 7 · TEL. 69/4081

Anlage 1 a

Liebe Eltern!

Am Institut für Humangenetik der Universität Marburg/Lahn wird eine genetische Beratungsstelle eröffnet. Sie hat sich besonders auch die Beratung von Eltern mit Mongolismus-Kindern zum Ziel gesetzt. Für den Raum Nordhessen kann diese Beratung kostenlos stattfinden. Es ist vorgesehen, ein kleines Heft mit Ratschlägen und Hinweisen für Eltern mit Kindern mit dem sogenannten Down-Syndrom - in Ergänzung zu dem von der "Lebenshilfe" ausgegebenen - zu verfassen. In dieses Heftchen sollten Ihre Erfahrungen möglichst mit eingehen. Wir möchten deshalb - wenn möglich - alle Mongolismus-Kinder in Nordhessen erfassen.

Als Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom wissen Sie sicher schon eine ganze Menge über dieses Krankheitsbild. Es ist Ihnen bekannt, daß es sich dabei um eine Chromosomenkrankheit handelt. Kinder mit Mongolismus haben von einem kleinen Chromosom nicht - wie wir alle - zwei, sondern drei. Dieses dritte Chromosom kann frei wie die anderen Erbkörperchen sein, es kann aber auch an ein anderes Chromosom angeheftet sein. Je nach dem Verhalten des überzähligen Chromosoms unterscheiden wir zwei verschiedene Mongolismus-Arten.

Zu welcher der beiden Arten Ihr Kind gehört, läßt sich durch eine Blutuntersuchung feststellen. Man weiß heute, daß Unterschiede in der geistigen und seelischen Entwicklung der Kinder bestehen, die auf die zwei verschiedenen Mongolismus-Arten zurückgeführt werden können. Wir möchten diese Unterschiede noch genauer erfassen und festlegen, um zu klären, ob man nicht in Zukunft Eltern mit Mongolismus-Kindern besser über den Zustand und das Verhalten ihrer Kinder aufklären und beraten kann.

Unser Vorhaben gliedert sich in drei Abschnitte:

1. Wir wollen feststellen, welche Art von Mongolismus Ihr Kind aufweist (freies Chromosom oder angeheftetes?)

Diese Ergebnisse sind auch vor allem für die Eltern wichtig, die gern noch ein Kind haben möchten. Denn es ist aus dieser Untersuchung abzuleiten, ob es sich um eine erbliche oder eine nichterbliche Form des Mongolismus handelt.

Es ist eine Blutentnahme für diese Untersuchung erforderlich, die behutsam von einem erfahrenen Arzt durchgeführt wird. In Einzelfällen kann es sich als notwendig erweisen, auch bei den Eltern eine Chromosomenbestimmung zu machen.

2. Wir wollen eine psychologische Testaufgabe mit Ihrem Kind in seiner vertrauten Umgebung durchführen, d.h. entweder zu Hause oder - wenn Ihr Kind überwiegend in einem Heim lebt - dort.

Durch diesen Test hoffen wir, herauszufinden, welche besonderen Fähigkeiten bei den beiden Mongolismustypen bestehen. Der Test prüft ganz einfache Fähigkeiten, Ihr Kind wird und soll ihn spielend betreiben.

3. Es ist vorgesehen, an den Hautleisten von Händen und Füßen zu prüfen, ob Unterschiede zwischen den beiden Mongolismustypen nachzuweisen sind. Dazu werden Abdrücke von Händen und Füßen gemacht, eine Untersuchung, die völlig schmerzlos ist.

Das Ziel sei noch einmal genannt:

Wir wollen herausfinden, wie weit Unterschiede zwischen den beiden Mongolismustypen bestehen. Nur so ist es möglich, Sie als Eltern und in Zukunft auch andere Eltern von Mongolismus-Kindern besser beraten zu können, welche Besonderheiten im Wesen und Verhalten der Kinder zu erwarten und zu beachten sind.

Da Sie heute bei der Versammlung mit Eltern von Mongolismus-Kindern nicht anwesend sein konnten, möchten wir Ihnen diesen Brief als Information zusenden. Wir möchten gern mit Ihnen persönlich Kontakt aufnehmen und vielleicht auch einen Besuch bei Ihnen machen, um noch auftauchende Fragen zu klären.

Teilen Sie uns doch bitte mit, ob Sie uns in unserer Arbeit unterstützen können, eine Arbeit, die sicher Eltern von Mongolismus-Kindern und diesen Kindern selbst zugute kommen wird.

Notieren Sie bitte auf dem Antwortschreiben, ob und wann Sie in Urlaub sind.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich zur Mithilfe entschliessen könnten und sind

mit freundlichen Grüßen


.....

Prof. Dr. G.G. Wendt


.....

Dr. Ursel Theile

.....
Frau Elke Schunack


.....

Herr B. Bünger

Institut für Humangenetik, Marburg / Lahn. (Beratungsstelle)

Wir möchten gern bei Ihnen einen Besuch machen. Machen Sie uns doch bitte die folgenden Angaben, Sie erleichtern uns die Arbeit damit sehr.

Name des Kindes: Vorname:

geboren am wieviele Geschwister

Name von Vater und Mutter:

Wohnort der Eltern:
(Straße u. Hausnummer)

wenn das Kind nicht zu Hause lebt:

Adresse des Kindes:

Name des Heimleiters:

Ist das Kind in den Ferien zu Hause? bis wann

Sind Sie einverstanden, daß wir bei Ihnen einen Besuch machen?
Wann sind Sie nicht zu Hause? Wollen Sie uns einen Termin nennen,
der für einen Besuch geeignet wäre?

.....
.....

Haben Sie Telefon? wenn ja, welche Nummer?

Wie alt waren Sie - die Mutter - bei der Geburt des Kindes?

Hatten Sie vor oder nach diesem Kind Fehlgeburten?
wieviele?

Wir sind bereit, die Arbeit des Humangenetischen Institutes in
Marburg zu unterstützen und bitten um Ihren Besuch.

.....
(Ort, Datum)

.....
Unterschrift

GENETISCHE BERATUNGSSTELLE

am Institut für Humangenetik der Philipps-Universität Marburg/Lahn

(Direktor: Prof. Dr. med. G. G. Wendt)

Anlage 3

355 Marburg/Lahn, D. 10./72 Sol

Robert-Koch-Straße 7

Telefon: 06421/692213

Liebe Eltern!

Sie haben von der Einrichtung der Genetischen Beratungsstelle am Institut für Humangenetik erfahren, und Sie haben sich bereit erklärt, die Untersuchung der Erbkörperchen Ihres Kindes und ~~seiner Mutter~~ vornehmen zu lassen.

Wir möchten uns nun auch ein Bild von Ihrem Kind machen. Deshalb bitte ich Sie, den beiliegenden Fragebogen auszufüllen. So helfen Sie uns, Erfahrungen über ein Kind dieses Alters zu sammeln, um durch Vergleiche mit anderen Kindern ein Normalbild für ein in dieser Weise veranlagtes Kind herauszufinden.

Unser Ziel ist, Eltern, die uns aufsuchen, auch in psychischer Hinsicht beraten zu können. Denn jährlich werden mongoloide Kinder geboren, deren Eltern vor eben den Problemen stehen, die Sie kennen.

Wir hoffen, auf Grund der gesammelten Erfahrungen auch Ihnen helfen zu dürfen, wenn Sie sich wegen auftretender Schwierigkeiten entschließen sollten, die Beratungsstelle aufzusuchen.

Ich darf Ihnen für Ihre Mühe danken.

Mit freundlichem Gruß

Elke Schunack
(Elke Schunack)

Bitte wenden

Kurzform der Vineland Social Maturity Scale (VSMS)

VSMS

Name des Kindes: _____

Alter: _____

Geschlecht: _____

Wer hat den Fragebogen ausgefüllt? _____ Rohwert: _____

1. Mutter
2. Vater
3. Pfleger(in)
4. Arzt, Arzthelfer(in)
5. Lehrer(in), Heilpädagoge(in)
6. Pfarrer
7. Sonstige

Wer? _____ Datum: _____

Bitte lesen Sie sich die folgende Liste von Verhaltensweisen gut durch und kreuzen Sie bitte das Zutreffende „Ja“ dann an, wenn Sie diese Verhaltensweise schon bei dem Kind beobachtet haben. Andernfalls kreuzen Sie bitte immer das „Nein“ an.

Ja / Nein

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 1. Zieht sich die Jacke und Kleidung aus. | ☐ | ☐ |
| 2. Trocknet sich die Hände ab. | ☐ | ☐ |
| 3. Weiß sich in einfachen Situationen zu helfen. | ☐ | ☐ |
| 4. Nennt bekannte Gegenstände mit Namen. | ☐ | ☐ |
| 5. Zieht sich eine Jacke oder ein Kleid ohne Hilfe an. | ☐ | ☐ |
| 6. Nimmt sich allein etwas zu trinken. | ☐ | ☐ |
| 7. Ist immer vorsichtig (vermeidet Gefahren). | ☐ | ☐ |
| 8. Kleidet sich allein an, allerdings ohne sich etwas zuzubinden. | ☐ | ☐ |
| 9. Knöpft die Jacke oder das Kleid zu. | ☐ | ☐ |
| 10. Ißt mit der Gabel. | ☐ | ☐ |
| 11. Hilft bei kleinen Hausarbeiten mit. | ☐ | ☐ |
| 12. Wäscht sich ohne Hilfe das Gesicht. | ☐ | ☐ |
| 13. Gebraucht Bleistift und Buntstift zum Zeichnen. | ☐ | ☐ |
| 14. Schneidet mit der Schere. | ☐ | ☐ |
| 15. Kämmt und büstet sich das Haar. | ☐ | ☐ |
| 16. Geht ohne Begleitung in der Nachbarschaft umher. | ☐ | ☐ |
| 17. Geht ohne Hilfe zu Bett. | ☐ | ☐ |
| 18. Berichtet über Erfahrungen. | ☐ | ☐ |
| 19. Gebraucht Roll- oder Schlittschuhe, Schlitten und Wagen. | ☐ | ☐ |
| 20. Verrichtet einfache Hausarbeiten. | ☐ | ☐ |
| 21. Erfreut sich an Büchern, Zeitungen und Illustrierten. | ☐ | ☐ |
| 22. Führt anderen etwas vor. | ☐ | ☐ |
| 23. Gebraucht Geräte und Werkzeuge. | ☐ | ☐ |
| 24. Versorgt sich am Tisch selbst. | ☐ | ☐ |
| 25. Benutzt Tischmesser beim Bestreichen von Brot. | ☐ | ☐ |
| 26. Nimmt an jugendlichen Knaben- oder Mädchenspielen teil. | ☐ | ☐ |
| 27. Spielt kleine Wettkampfspiele. | ☐ | ☐ |
| 28. Spielt einfache Brettspiele mit anderen. | ☐ | ☐ |

29. Badet sich selbst (mit eigener Hilfe). ☐ ☐
30. Gebraucht Tischmesser zum Schneiden. ☐ ☐
31. Geht ohne Begleitung zur Schule. ☐ ☐
32. Zieht sich allein an. ☐ ☐
33. Es kann ihm Geld anvertraut werden. ☐ ☐
34. Schreibt einfache Wörter. ☐ ☐
35. Verrichtet kleine Arbeiten, die belohnt werden. ☐ ☐
36. Schreibt mit Bleistift einige Wörter. ☐ ☐
37. Kann für Stunden allein gelassen werden und dabei auf sich selbst und auf andere achten. ☐ ☐
38. Glaubt nicht mehr richtig an den Weihnachtsmann (Nikolaus). ☐ ☐
39. Tätigt kleine Einkäufe. ☐ ☐
40. Verrichtet einfache, schöpferische Arbeit. ☐ ☐
41. Badet sich allein (ganz ohne Hilfe). ☐ ☐
42. Geht ohne Aufsicht in die Stadt. ☐ ☐
43. Liest aus eigenem Antrieb. ☐ ☐

Bitte überprüfen Sie nochmals, ob Sie auch alle Fragen angekreuzt haben!

GENETISCHE BERATUNGSSTELLE

am Institut für Humangenetik der Philipps-Universität Marburg/Lahn

(Direktor: Prof. Dr. med. G. G. Wendt)

c.m.Elke Schunack

Anlage 4

355 Marburg/Lahn,

Robert-Koch-Straße 7

Telefon: 06421/692213

Liebe Eltern!

Für die Zusendung des Fragebogens haben Sie vielen Dank. Sie haben sich zum Teil sehr viel Mühe gemacht. Ich bin froh über die kritischen Anmerkungen zu den Fragen. Um den langwierigen Prozess der Eingliederung des Kindes in die Familie und nähere Umgebung zu erfassen, gibt es bisher nichts Besseres als diesen Fragebogen. Aus den bejahten Antworten spricht die mit dem Alter zunehmende Selbstständigkeit des Kindes, für die fördernde Unterstützung und wachsende Fähigkeit notwendig sind. Beides ergänzt sich sinnvoll, wenn das Kind sich in die Familie einfügen soll. Eine positive Erfahrung ist dabei, das Kind in einer Gemeinschaft fortgeschrittenerer Kinder aufwachsen zu lassen. Das Erkennen der Grenzen in der Veranlagung des Kindes dauert einige Jahre. Sie als Schwäche schonen, das Kind bewußt überfordern, damit es lernt, gleichzeitig ihm das Gefühl geben, es wird gebraucht, - dies erfordert ständige Einsicht der Eltern in das, was sie im Sinne des Kindes tun. Belastend kann dabei eine falsche Aufklärung sein, die auf der irrigen Meinung beruht, daß diese Kinder nichts lernen können. Sie gehören zu den Praktisch Bildbaren. Es gibt Sonderschulen für sie, in denen ihre Fähigkeiten geübt werden. Unbeschwert und fröhlich wachsen die Kinder heran. Für den Fragebogen sind Kinder im Alter von 7-12 untersucht worden. Für das, was Sie verneint haben, ist Ihr Kind einfach noch zu jung. Wenn Sie in manchen Erziehungsfragen unsicher sind, möchte ich Sie einmal auf die ausgezeichnete Einrichtung der Lebenshilfe /Marburg hinweisen, zum andern auf die Erziehungsberatungsstellen in Kassel, Marburg, Wetzlar. Zuständig für das Problem der Erbllichkeit und des Risikos für weitere Kinder ist die genetische Beratungsstelle.

Mit freundlichem Gruß

Elke Schunack
(Elke Schunack)

ANLAGE 5 a

Ja: X
Nein: O

Alter (Jahre)

☒ rechnet als "nein" (0)

Item Nr.	3	4	5	6	7	8	9
1	O X X	X X X	X X	X X X X X X X	X X X X X X X	X X X X X X X X	X X X X X O
2	O X X	X X X	X X	X X X X X X X	X X X X X X X	X X X X X X X X	X X X X X ?
3	O X X	☒ X O	X X	X X X X X X X	X X X X X X X	X X X X X X X X	X X X X X X
4	O X X	X X O	X X	X X X X X X O	O X X O X X	O X X X X X X X	X X X X X O
5	O O O	☒ O O	X O	X X X X O ☒ O	X O X O X X	X O O ☒ X X X X	X X X O X O
6	O O X	☒ O X	X X	X X X O X O X	X X X O X X	X X X X X X X X	X X X X X X
7	O O X	O O X	X X	X O X O X X	X X X X ☒ X	X O X O O X X X	X X O X X ☒
8	O O O	X O O	X O	X O O O O O X	X O X O X X	O O O O X O X X	X X X O X O
9	O O O	O O O	O O	O O X O O O O	X O O O X O	O O O O X O X X	O X O X X O
10	O O X	O O O	X X	X X O X O X X	X O X X X X	O X O X X X X X	X X X X X O
11	O O O	X X O	X X	X X X X X X X	X X X O X X	X X X O X X X X	X X X X X O
12	O O O	☒ X O	X X	X O X X O O O	X X X O X X	X X X O X X X X	X X X X X O
13	X O X	☒ X O	X X	X X O X X X X	X X X X X X	X X O ☒ X X X X	X X X X X O
14	O O X	O O O	X O	O O X X O O X	X O X O X X	O O O O X O X X	O X O O X O
15	O X X	☒ X O	O X	O O X X X O X	X X X O X X	X X O ☒ X X X X	O X X O X O
16	O O X	X X O	O O	O X X O O X O	O X X O O X	X O O O X X X X	X O O X X O
17	O O O	O X O	X X	X O O X O O X	O X O O X X	O O X ☒ X X X X	X X X X X O
18	O X O	O O O	O O	O X O X X O O	O X X O X X	O X X ☒ O X X X	X X O X X O
19	O O O	☒ O O	O O	O O O X X O X	O O X O O X	O O O O X X X O	O X X O X O
20	O O O	O O O	O X	X X O O X O X	X X O O X X	X O X O X X X X	X O X X X O
21	X X X	X X X	X X	X X X X O X X	O X X X X X	X X X X X X X X	X O X X X O
22	O X X	X X	X X	X X X O X X O	X X X X X X	X X X O X X X X	O O X X X O

ANLAGE 5 a

Item Nr.	davon nicht normal DS																		Ja: X Nein: O
	10	11	12	13	14	15	16	17	18	rechnet als "nein" (0)									
1	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
2	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
3	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
4	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
5	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
6	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
7	X	O	O	O	O	X	X	X	X	O	X	X	X	X	X	X	X		
8	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	O	X	X	X	X	X	X		
9	O	O	O	O	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	O	X	X		
10	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
11	X	X	O	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
12	X	X	O	X	O	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
13	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
14	O	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X		
15	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	O	X	X	X	X	X	X		
16	O	O	X	X	X	X	X	O	X	X	X	X	X	X	O	X	X		
17	O	X	O	X	O	O	X	X	X	X	O	X	X	X	X	O	X		
18	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	O	O	X	O		
19	O	X	O	X	O	X	X	O	X	X	O	X	X	X	O	O	X		
20	X	X	X	X	X	X	X	X	X	O	X	X	X	X	O	X	X		
21	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	O	X		
22	X	X	X	X	O	X	X	X	O	O	O	X	X	X	O	O	X		

☐ rechnet als "nein" (0)

A N L A G E 5 b										Ja: X Nein: 0		rechnet als "nein" (0) ~ "Quatsch"							
Item Nr.	Alter (Jahre)					7						9							
	3	4	5	6															
23	0	X	X	0	0	X	X	0	X	0	X	X	X	0	0	0	0	X	0
24	0	0	X	0	0	0	X	X	0	0	X	X	X	0	X	0	0	X	0
25	0	0	0	0	0	X	0	0	0	X	0	X	0	0	0	0	X	X	0
26	0	X	0	0	X	0	X	0	0	X	X	X	X	X	X	X	X	X	0
27	0	0	0	0	0	0	0	0	0	X	0	0	0	0	X	0	X	X	0
28	0	0	0	0	0	0	0	0	X	0	0	0	0	X	0	X	X	X	0
29	0	X	0	X	X	0	0	0	0	X	0	X	X	X	X	X	X	X	0
30	0	0	X	0	0	X	0	0	0	0	0	0	0	X	0	0	0	X	0
31	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	X	0	?
32	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	X	X	0
33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	X	0	0
34	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	X	0	0
35	0	0	0	0	X	0	0	0	X	X	0	0	0	0	0	X	X	X	0
36	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	X	0	0	0
37(1)	0	0	0	0	0	0	0	0	X	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
38	0	0	0	0	0	0	X	~	0	0	0	0	0	0	X	0	X	X	0
39	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	X	0	0	0
40	0	0	0	0	0	0	0	X	0	0	0	0	0	0	X	0	0	X	0
41	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	X	0	X	X	0
42	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
43	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0

ANLAGE 5 b

Item Nr.	10	11	12	13	14	15	16	17	18	Ja: X Nein: 0 ☒ rechnet als "nein" (0)
23	X X X 0 0 X	X X	X X X	X X 0 X	X X X	0	X	0	X	0
24	X X X ☒ X X	X X	X X X	X X 0 X	X X X	X	0	X	X	X
25	X X X X X X	X X	X X X	X X 0 X	X 0 X	X	0	X	X	X
26	0 0 0 X 0 0	X 0	X X X	0 X 0 X	X X X	0	X	0	X	0
27	X 0 X X X 0	X X	X X X	0 X 0 0	X 0 X	0	X	X	X	0
28	X X 0 ☒ 0 0	X X	X X X	0 X X X	X 0 X	0	X	X	X	0
29	X X X X X X	X 0	X X 0	X X 0 X	X X X	X	X	X	X	X
30	X X X 0 0 X	X X	X X ☒	X X 0 X	X X X	X	0	0	X	X
31	0 X 0 0 0 X	0 0	0 ☒ X	0 0 0 0	X 0 ?	?	X	0	0	0
32	0 X ☒ X 0 X	X X	X X ☒	? X 0 X	X X X	X	X	X	X	X
33	0 0 X ☒ X X	0 X	X X X	0 ? 0 0	X 0 ?	X	0	0	0	0
34	0 X 0 X 0 X	☒ X	X X X	0 X X X	X X X	X	0	X	X	0
35	X X 0 X 0 X	X X	X X X	X X X X	X X X	X	0	X	X	X
36	0 0 X 0 0 X	0 X	X X X	X X X X	X X X	X	0	X	X	0
37	0 0 X X 0 X	0 0	0 0 0	0 X 0 0	0 0 0	X	0	X	0	0
38	? ? 0 0 X 0	0 X	? X 0	X X X X	0 X X	X	0	0	0	X
39	X 0 ☒ X X X	X 0	X X X	0 X 0 X	X 0 0	X	0	0	0	0
40	? 0 ☒ X 0 0	X X	X X X	0 X X X	X X X	0	0	X	X	0
41	0 0 0 0 0 0	X 0	X X 0	0 X 0 0	0 0 0	0	0	0	X	X
42	0 0 0 0 0 0	0 0	0 X 0	0 0 0 0	X 0 0	0	0	0	0	0
43	0 0 0 0 0 0	0 X	X 0 0	0 0 X X	X 0 0	0	0	0	0	0

Item Nr.	Jahre																
	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	
1	(+)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
2	(+)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
3	(+)	(-)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	(+)	
4	(+)	(+)	+	+	(+)	(+)	(+)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
5	-	-	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	(+)	+	+	+	+	+	+	+	+	
6	(-)	(-)	+	(+)	(+)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
7	(-)	(-)	+	(+)	(+)	(+)	(+)	(-)	+	(+)	(+)	+	+	+	+	+	
8	-	(-)	(-)	(-)	(+)	(-)	(+)	+	+	+	(+)	+	+	+	+	(+)	
9	-	-	-	(-)	(-)	(-)	(+)	(-)	+	(+)	+	(+)	+	(+)	+	+	
10	(-)	-	+	(+)	(+)	(+)	(+)	+	+	+	+	+	+	+	+	+	
11	-	(+)	+	+	(+)	(+)	(+)	(+)	+	+	+	+	+	+	+	+	
12	-	(-)	+	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	+	+	+	+	+	+	+	+	
13	(+)	(-)	+	(+)	(+)	+	(+)	(+)	+	+	+	+	+	+	+	(+)	
14	(-)	-	(+)	(-)	(+)	(+)	(-)	(+)	+	+	+	+	+	+	+	(+)	
15	(+)	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	(+)	(+)	+	+	(+)	+	+	-	+	+	
16	(-)	(+)	-	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	+	(+)	(+)	+	(+)	(+)	(+)	+	
17	-	(-)	+	(+)	(+)	(+)	(+)	(-)	+	+	(+)	+	+	-	(+)	+	
18	(+)	-	-	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	+	(+)	(+)	+	(+)	(+)	(+)	(+)	
19	-	-	-	(-)	(-)	(-)	(+)	(+)	+	(-)	(-)	+	(+)	(+)	(+)	(+)	
20	-	-	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	+	+	(+)	(+)	+	+	(+)	+	(+)	
21	+	+	+	(+)	(+)	+	(+)	+	+	+	+	+	+	+	(+)	+	
22	(+)	+	+	(+)	(+)	+	(+)	(+)	+	(+)	(-)	+	(+)	(+)	(+)	(+)	
23	(+)	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	(+)	(-)	+	+	(+)	+	(+)	+	(+)	(+)	
24	(-)	-	+	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	+	+	(+)	+	+	(+)	+	+	
25	-	(-)	(+)	(-)	(+)	(+)	(-)	(+)	+	+	(+)	(+)	+	(+)	+	+	

ANLAGE 5 c

Jahre

Item Nr.	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
26	(-)	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	(+)	(-)	(+)	+	(+)	+	(+)	+	(+)	(+)
27	-	-	-	(-)	(-)	(+)	(+)	(+)	+	+	(-)	(+)	(+)	+	+	(+)
28	-	-	-	(-)	(+)	(+)	(+)	(-)	+	+	(+)	(+)	(+)	+	+	(+)
29	(-)	(+)	+	(-)	+	(+)	(+)	+	(+)	(+)	(+)	+	+	+	+	+
30	(-)	-	(+)	-	(+)	(+)	(+)	(+)	+	(+)	(+)	+	+	(+)	(+)	+
31	-	-	-	-	-	(-)	(-)	(-)	-	(-)	-	(-)	(+)	+	-	(+)
32	-	-	-	-	(-)	(-)	(+)	(+)	+	(+)	(+)	+	+	+	+	+
33	-	-	-	-	-	(-)	(-)	(+)	(+)	+	-	(-)	+	(+)	-	(+)
34	-	-	-	-	(-)	(-)	(-)	(+)	(+)	+	(+)	+	+	(+)	+	(+)
35	-	(-)	-	(-)	(+)	(+)	(+)	(+)	+	+	+	+	+	(+)	+	+
36	-	-	-	-	(-)	(-)	(-)	(-)	(+)	+	+	+	+	(+)	+	(+)
37	-	-	-	(-)	(-)	-	(-)	(+)	-	-	(-)	-	+	(+)	(+)	(+)
38	-	-	-	(-)	(+)	(-)	(+)	(-)	(+)	(-)	+	(+)	+	(+)	-	+
39	-	-	-	-	(-)	(-)	(-)	(+)	(+)	+	(+)	(-)	+	(+)	-	(+)
40	-	-	-	(-)	(+)	(-)	(-)	(-)	+	+	(+)	+	+	(+)	+	(+)
41	-	-	-	-	-	(-)	(-)	(-)	-	(+)	(-)	-	(+)	(+)	(+)	+
42	-	-	-	-	(-)	-	-	-	-	(-)	-	(-)	-	-	-	-
43	-	-	-	-	-	(-)	(-)	(-)	-	(-)	(+)	(-)	-	-	-	-

Durchweg bejaht: +

Mehr als die Hälfte mit "ja": (+)

Durchweg verneint: -

Mehr als die Hälfte mit "nein": (-)

A N L A G E 6 Fall Nr. 19

Zeit:

Familie R.: 1. Besuch am 31. 7. 72 15.30-16.20
2. Besuch am 2. 8. 72 14.10-16.20

Anwesend: (1. B.) Frau R., Richard (9), eine ältere Frau, zwei Töchter
(2. B.) Frau R., Richard (9), Herr R., eine Tochter

Eltern: Familie R.
Kind: Richard, geb. am 23.4.63
Geschwister: zwei Schwestern (12 und 15)
Fehlgeburten: keine
Alter der Mutter
z.Z.d.G.d.b.K.: 28

Milieu: Beengte Wohnverhältnisse in kinderfreundlicher Umgebung am Stadtrand. Das kärglich möblierte, kleine Zimmer, in dem Richard und ich sitzen, steht in krassem Gegensatz zum pompösen Schlafzimmer, das ich beim Vorbeigehen sah.

A) Kind: Richard ist klein und stämmig, längerer Haarschnitt, modische Kleidung, mongoloide facies.

B) Mutter: Entgegenkommend, es sei nur die Sprache, die den Jungen am Denken hindert. Sie könne sich gar nicht vorstellen, daß da am Hirn etwas nicht in Ordnung sei. Sie ist immer noch auf der Suche nach einem Heilmittel. Sie hofft, Richard so weit zu bringen, daß er auch zeitweilig allein sein kann: (Zitat) "Damit die ältere Schwester, wenn ich nicht mehr bin, wenn sie Richard übernimmt, nicht so gebunden ist." Richard glaube an den Weihnachtsmann und an den bösen Mann. Die Sauberkeitserziehung ging mit unmenschlichen Methoden vor sich. Frau R. ist Vorsitzende der Elternvertretung (für Richards Klasse?).

Mein Entschluß, Richard nicht mehr (wenigstens daheim nicht mehr) zu testen nach dem 2. Besuch, verunsichert sie sehr.

C) Vater: Als Ralf am Daumen nuckelt und auf dem Boden liegt, sagt er: (Zitat) "Wo ist die Schere?" Er geht hinaus, als ich Ralf testen will.

Test: Verhalten

Ab 20 in CMM legt sich Richard aufs Bett und sagt: "Fahr." Ich rufe ihn zurück, er kommt, zeigt ungenau und legt sich wieder hin. Er lutscht am Daumen und faßt an sein Glied. Ich breche diesen Test ab.

Als nächster PPVT. Ab 54 legt sich Richard wieder hin und hält die Hände vors Gesicht. Ich: "Ich warte auf dich," er: "Bäbäbä.." Er nuckelt. Ich: "Du bist ein guter Junge, Richard, komm her." Er kommt, setzt sich hin, zeigt, stößt das Buch weg, legt sich wieder hin, nuckelt.

Bei KP macht er wahllos Punkte, anschließend steigert sich sein Verhalten. Ich höre auf.

Ergebnis:

A) Intelligenz

CMM: RW 8; ST 26; M 48,82 ($\pm$) 17,10 = 31,71.

Außerhalb jeden Vergleichs.

B) Sprache, PPVT: RW 13; ST 23; M 44,46 ($\pm$) 11,49
= 32,97 s.o.

C) KP: RW 8; ST 31; M 57,07 ($\pm$) 24,86 s.o.

Sozialisation: Mit RW 27, also 27 bejahten Antworten liegt Richard völlig im altersentsprechenden Normbereich. (M 27,97 $\pm$ 6,98).

Von Item 1 - 28 werden nur 6 verneint, von 29 - 43 werden 8 verneint. Daraus spricht, daß Richard mit einigem Geschick sich in der Familiensituation und näheren Umgebung zurechtzufinden weiß. Frau R. bejaht u.a., daß ihm Geld anvertraut werden kann;

hilft bei kleinen Hausarbeiten mit, benutzt Tischmesser zum Brotbestreichen, 26 - 28. Dies Ergebnis steht in krassem Widerspruch zum Testergebnis.

Interpretation:

Das Testergebnis fällt wegen der mangelnden Motivation ungünstig aus.

A N L A G E 7 a Fall Nr. 21

Familie F.: Besuch am 12. 10. 72

Zeit: 15.00-18.15

Anwesend: Frau und Herr F., Sohn Jens, Tochter
Paula (3)

Eltern: Familie F.
Kind: Jens, geb. am 23.6.62
Geschwister: eine Schwester (3)
Fehlgeburten: keine
Alter der Mutter
z.Z.d.G.d.B.K.: 24 Jahre

Milieu: Vater: Maurer, zusätzlich Landwirtschaft.
Mehrere ältere Familienmitglieder wohnen in dem
modernisierten Bauernhaus. Mutter: Hausfrau.

A) Kind: Blond, blauäugig, flaches Gesicht. Wegen
der kurzen Nase sitzt die Brille sehr nah am Auge
und flacht das Gesicht noch mehr ab. Die Mutter
ruft es, da ich warte. Es scheut sich, setzt sich
in die Nische zwischen Fernseher und Wand und
blickt dahinein.

Jens ist wesentlich kleiner als ein normaler 10-
Jähriger. Er wirkt stämmig. Die Sprache ist gut
mit recht großem Wortschatz, helle Stimme, gute
Artikulation.

Er entdeckt etwas Blut an seiner Hand und schüt-
telt sich. Als die Schwester während des Tests
hereinkommt, schiebt er sie sanft und energisch
zur Tür hinaus. Auch die Mutter schickt er hin-
aus, während wir testen. Er ist sehr aufmerksam
und gutwillig. Oft sagt er: (Zitat) "Ich mach das
ganz gut und werd mich nicht bockbeinig anstellen
..... Ich mach das ganz gut, ich bin nicht faul."

Als ich einiges während des Tests notiere, sagt er: (Zitat) "Weiter, Frau, ich will was wissen." Wegen der Störung durch die Schwester meint er: (Zitat) "Paula ist ein freches Mädchen. Die hört doch nicht. Der möchte ich jeden Tag hinten drauf hauen."

Als er beim PPVT das Bild für Angreifen zeigen soll, blickt er versonnen auf das erste Bild, wo eine Frau ein Kind im Arm hält. Ich zeige ihm dann das richtige Bild und er sagt: (Zitat) "Ich mag das Hauen nicht gern."

Ferner sagt er während des Tests: (Zitat) "Krieg ich keine Schläge", da ich zuvor versichert hatte, es sei gar nicht schlimm, wenn er etwas nicht wüßte.

Beim Bild einer offenen Kiste (CMM Nr. 80) meint er: (Zitat) "Wirst du eingeschlossen oder ich, wenn ich nicht brav bin oder der Onkel Gottlieb." Er umarmt mich, als ich ihn auffordere, bei CMM selber die Karten herauszuholen (Zitat): "Ich hab dich so lieb."

B) Mutter: Hübsch, klein, sie wirkt recht tüchtig. Sie ist schnell mit einem Schlag auf die Wange oder aufs Hinterteil, die kleine Paula scheint es gewohnt zu sein. Während des Gesprächs mit ihrem Mann erweckt sie eher als er den Eindruck, Jens akzeptiert zu haben.

C) Vater: Kräftig, braungebrannt, sehr jung aussehend, wie ein etwas jüngerer Bruder von Frau F. Auf meine Frage nach Heilungsversuchen berichtet er von den Konsultationen Professor Wunderlichs (Zitat): "Da kommen Leute aus aller Herren Länder. Da tut es gut, dabei zu sitzen. Es kann doch nicht verkehrt sein, wenn so viele Leute zu dem Professor kommen."

Er berichtet von Verwandten, die 'Ärzte' seien, fragt, warum gerade sie so ein Kind hätten. Wäh-

renddessen schmiegt sich Jens an die Hose seines Vaters.

Die Eltern bauen ein Haus, um, wie sie sagen, Jens ein finanzielles Einkommen zu sichern. In Bezug zu seiner weiteren Entwicklung denken sie an Tätigkeit in der Landwirtschaft, die sie deshalb noch aufrechterhalten, oder an Gartenarbeit.

Test:

A) Intelligenz

CMM: Mit RW 55 liegt Jens über dem Durchschnitt 10-j.g.b. Jungen ($M\ 51,73 \pm 16,82$). Seine Leistung ist damit als gut zu bezeichnen.

BM + CM: Hier fällt Jens' Leistung bis weit unter den unteren Durchschnitt ab. Mit RW 7 liegt er weit unter einer vergleichbaren Minimalleistung eines 7-j.g.b. Jungen ($M\ f.\ 7-j.: 17,23 \pm 7,47$).

B) Sprache

PPVT: Hier erreicht Jens mit RW 46 (T 49) fast den Durchschnitt (s. CMM), der ab T 50 erreicht wäre.

C) Merkfähigkeit

BA: Mit RW 4 fällt Jens fast so weit ab wie beim 2. Intelligenztest. Er war kaum imstande, zwei Aufforderungen zu genügen. Dies steht im Gegensatz zu den guten gezeigten Leistungen. Damit gehört Jens zu den 2,3 - 6,7 %, die vergleichbare Leistungen zeigten, verglichen mit 7-Jährigen zeigt er deren unteren Leistungsstand innerhalb der unteren Streubreite ($M\ f.\ 7-j.: 8,24 \pm 5,82$).

D) Motorik

KP: Mit RW 34 (T 39) bleibt Jens unterhalb der unteren Durchschnittsgrenze und liegt gerade über der Norm 7-j.g.b.J. ($M\ 32,86$). Oder mit

9-Jährigen verglichen, erreicht er die untere Grenze des unteren Streubereichs (M f. 9-J.: 57,07 $\pm$ 24,86). Nicht vergleichbar mit Gleichaltrigen.

LOS: Jens zeigt hier eine bessere Leistung als 10 % aller untersuchten Kinder seines Alters und Geschlechts, Wertung: unternormal. (RW 1/T 37)

Soziabilität:

Aus der von der Mutter ausgefüllten VMS wird ersichtlich, daß Jens im Ganzen gesehen eine anpassungsbereite Haltung zeigt. Mit 23 Punkten befindet er sich im unteren Streubereich der vom Mittelwert abweichenden Gruppe 10-jähriger geistig-behinderter Jungen.

Interpretation:

Gute bis altersnormentsprechende Leistungen zeigt Jens beim 1. Intelligenztest und bei der Sprache. Bei den anderen Testgebieten fällt er deutlich bis zum Teil weit unter die Norm zurück.

Zusammen mit dem Ergebnis der VMS, seinem Verhalten während des Tests, wo er sich sehr schnell an mich angeschlossen hatte, möchte ich diesen Leistungsabfall nicht zu Lasten seiner Debität sehen, sondern eher auf Grund innerfamiliärer Spannungen, denen er allerdings durch seine Debität nicht gewachsen ist.

Es schien eher so zu sein, als bewerte die Mutter positiver als dem Sinn der Fragen gemäß (so Nr. 33: 'Es kann ihm Geld anvertraut werden', mit 'Ja'). Demgegenüber verneint sie Verrichtungen, an denen der Vater beteiligt oder Vorbild wäre (so Nr. 23: 'Gebraucht Geräte und Werkzeuge' oder auch Nr. 26: 'Nimmt an jugendlichen Knaben- und Mädchenspielen teil'). Es muß jedoch darauf hingewiesen werden, daß Frau und Herr F. aufgeschlossen ihren eigenen

Problemen gegenüber sind und von sich aus wiederholte Male Beratungsstellen in Erziehungsfragen aufgesucht haben.

Behandlungsvorschlag:

Gesamtförderung unter Ausnutzung der vorhandenen Fähigkeiten (z.B. der guten Ausdrucksmöglichkeit im Sprachbereich) ohne Strafdrohung.

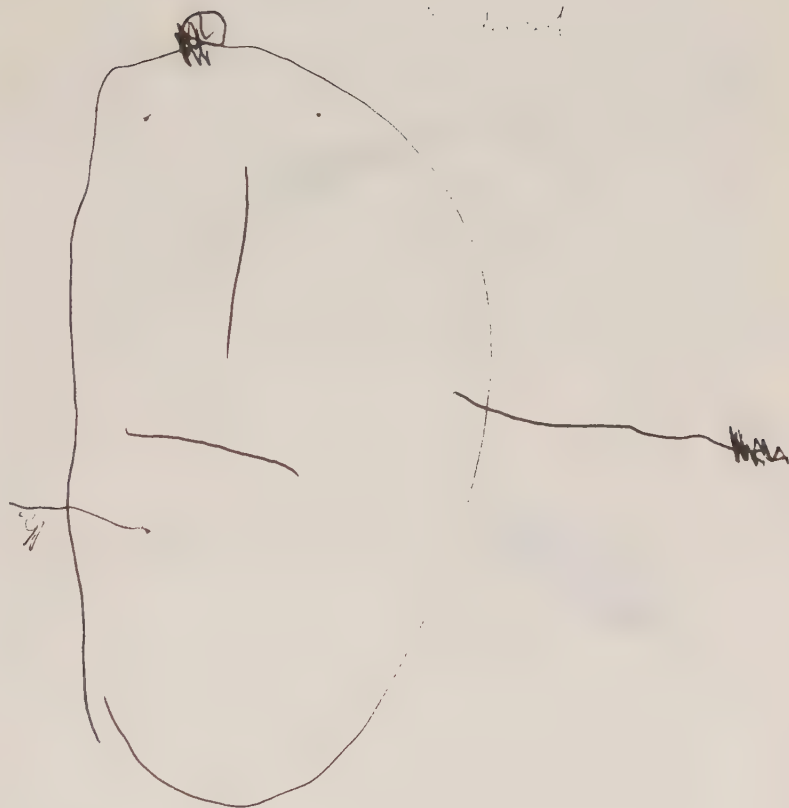
Zusatz:

Die erste Begegnung mit Herrn F. verlief ungezwungen, er kam gerade von der Arbeit im Arbeitsanzug. Er erinnerte seine Frau sofort daran, daß verschiedene Akten über Jens zur Einsicht bereit wären, falls ich wolle. Seine Frau meinte daraufhin, die Dame sei ja gerade erst gekommen. Meine abwartende Haltung in Bezug auf die Therapie bei Prof. Wunderlich schien ihn zur eingehenderen Begründung ihrer Konsultationen zu veranlassen (s.o.). Frau F. berichtete mir, daß Jens Prof. Wunderlich gegenüber sehr reserviert sei. So könne dieser gar kein richtiges Bild von Jens' (wirklichen) Fähigkeiten bekommen. Auf der Fahrt nach München hätten sie ihm so eingeschärft, daß es darauf ankäme, daß der Doktor ihn kennenlerne (!). Aus den Ausführungen Prof. Wunderlichs wird ersichtlich, daß Jens einem 4 1/2-jährigen vergleichbar sei.

Weiter erzählt Frau F., als wir uns später allein sprachen, daß Jens dazu neige, seine Schwester zu arg am Hals zu packen und dann irgendwie nicht mehr los komme. Sie beschönigt nicht und hat offenbar nicht das Bedürfnis, mir vorzumachen, daß sie Jens liebe.

Während des Tests kommt Herr F. herein, sauber, umgezogen, er wolle sich verabschieden, müsse noch 'zur Arbeit'. Ich sage, ich könne mir vorstellen, wie schwer es sei, sich damit abfinden zu müssen, daß der Sohn anders sei als wie man sich das von

einem Sohn erhofft habe. Er geht darauf ein. Er könne eben nicht verstehen, warum ausgerechnet sie so ein Kind haben müßten, so viele Akademiker in der Familie, nicht mal Abitur würde er machen können, geschweige denn studieren. Ich weise auf ihre guten Pläne bezüglich Jens' Zukunft hin. Er wendet sich zum Gehen, Sorgen mache ihm vor allem, was Jens anstellen werde, wenn er einmal so weit sei, daß er hinter Mädchen her sei. Heutzutage käme das ja auch alles noch früher als damals (etwa in dem Sinne). Ich versichere ihm, daß Jens in dieser Hinsicht immer ein Kind bleiben werde. Warne ihn vor Hormonen, die Jens mehr schaden als nützen würden. Man solle diese Menschen im Zustand der Kindlichkeit lassen.



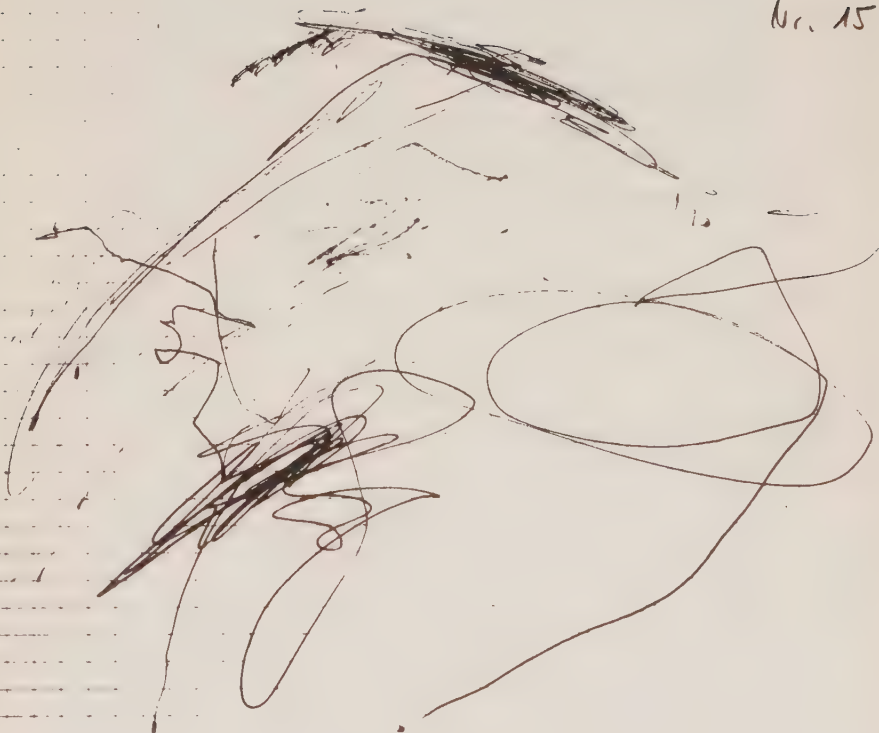
ANLAGE Nr. 7

Anlage Nr. 7 b

Fall Nr. 21: 10,4 Jahre

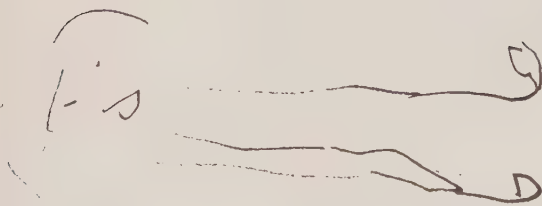
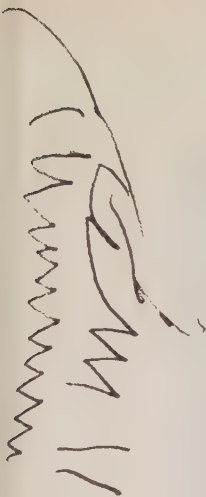
ANLAGE Nr. 2

Nr. 15



Anlage Nr. 8

Fall Nr. 15: 9,6 Jahre



ANLAGE Nr. 9

Hel

Anlage Nr. 9

Fall Nr. 9: 7,11 Jahre

Nr. 9

00N 54 54 11/11
11/11



Nr. 23

ANLAGE Nr. 10

Anlage Nr. 10

Fall Nr. 23: 12 Jahre



GRUNDÜND

Donnerstag, 8. Dezember 1966

WOHNUNG

MA
KT

Nr. 28

Anlage Nr. 13

Fall Nr. 28 (Translokation): 14,2 Jahre



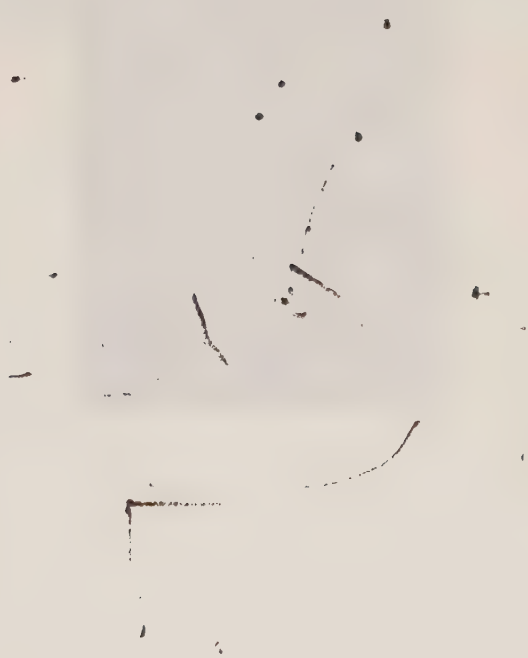
Anlage Nr. 14

Fall Nr. 25: 12,5 Jahre



Anlage Nr. 15

Fall Nr. 21 (Translokation): 10,4 Jahre



Anlage Nr. 11

Fall Nr. 8: 7,8 Jahre

Fall Nr. 25: 12 Jahre

